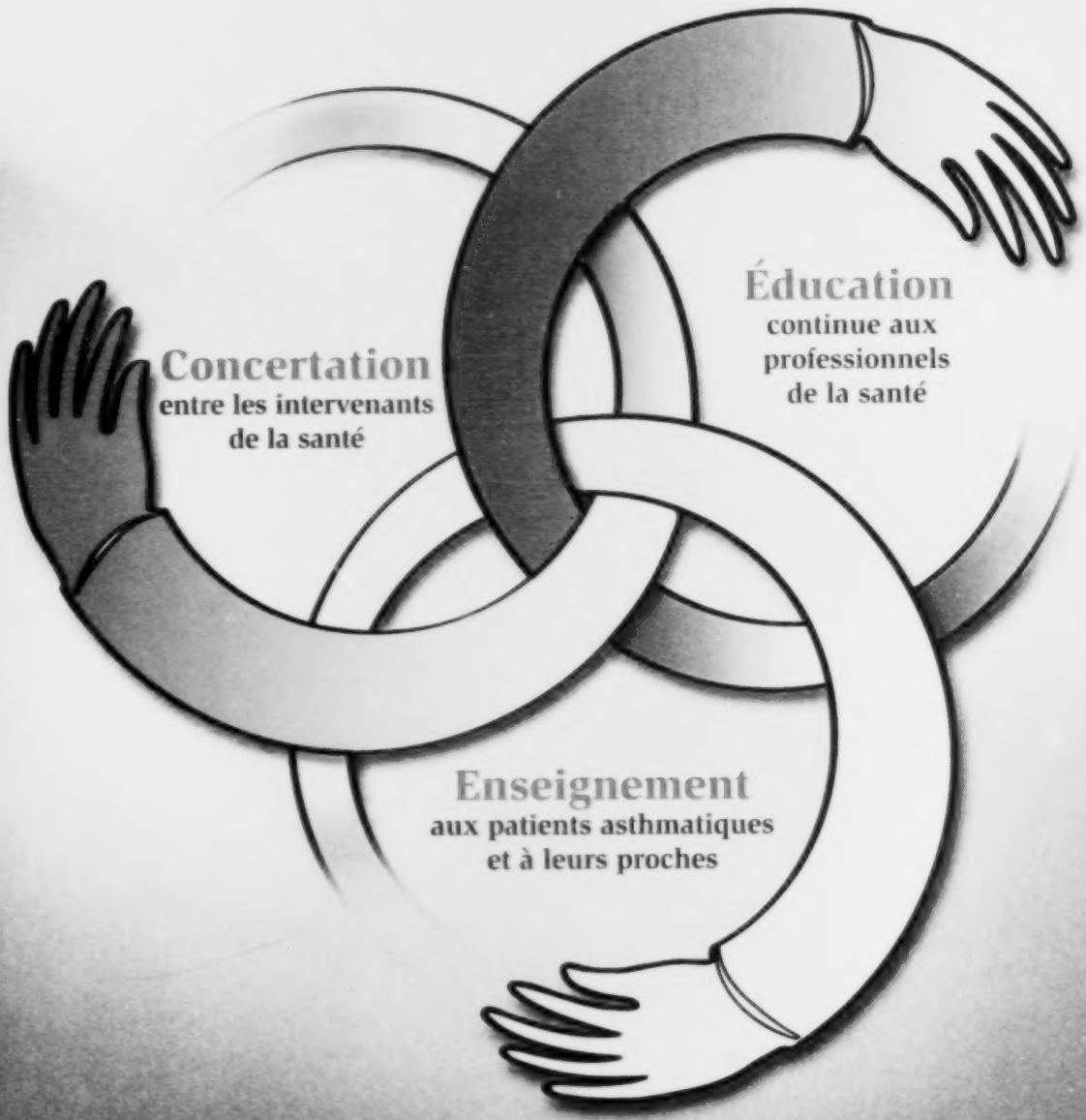
GESTION OPTIMALE DE L'ASTHME

IMPLANTATION D'UNE APPROCHE INTÉGRÉE SUR LE TERRITOIRE DE DESSERTE DE L'HÔTEL-DIEU DE SAINT-JÉRÔME

Évaluation du projet-pilote



RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES

DIRECTION DE LA SANTÉ PUBLIQUE

la santé *mieux* pensée

RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
DES LAURENTIDES

DIRECTION DE LA SANTÉ PUBLIQUE

la santé *mieux* pensée

IMPLANTATION D'UNE APPROCHE INTÉGRÉE DE LA GESTION OPTIMALE DE L'ASTHME SUR LE TERRITOIRE DE DESSERTE DE L'HÔPITAL HÔTEL-DIEU DE SAINT-JÉRÔME

ÉVALUATION DU PROJET-PILOTE

QC 301

Madame Natalie Kishchuk, Ph.D.

RAPPORT FINAL

30 MARS 2001

Ce projet a été soutenu par une contribution financière du Fonds pour l'adaptation des services de santé de Santé Canada. Les points de vue exprimés dans ce rapport ne représentent pas nécessairement la politique officielle du gouvernement fédéral, provincial ou territorial.

Ce projet a aussi bénéficié du soutien financier de la compagnie Glaxo Wellcome inc.

AUTEUR DU RAPPORT :

Madame Natalie Kishchuk, Ph.D.
Évaluation de programmes et recherche sociale appliquée
nkishchuk@sympatico.ca

PERSONNES RESSOURCE DE LA RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES:

Madame Huguette Crête
Coordination de la recherche et de l'évaluation
huguette_crete@ssss.gouv.qc.ca

Madame Judith Légaré
Coordination de la recherche et de l'évaluation
judith_legare@ssss.gouv.qc.ca

Monsieur Gilles Chaput
Service des communications
gilles_chaput@ssss.gouv.qc.ca

Internet : http//www.rrsss15.gouv.qc.ca

Dépôts légaux: 1er trimestre 2001
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISBN : 2-89547-021-9

LA FORME MASCULINE UTILISÉE DANS CE TEXTE DÉSIGNE, LORSQU'IL Y A LIEU, AUSSI BIEN LES FEMMES QUE LES HOMMES.

TABLE DE MATIÈRES

SOMMAIRE i

1. INTRODUCTION 1

1.1 Contexte théorique 3

1.2 Objectifs de l'intervention 5

1.3 Composantes de l'intervention 7

1.4 Questions et objectifs d'évaluation 9

2. IMPLANTATION DU PROGRAMME 13

2.1 Volet 1 : Description de l'intervention 15

2.2 Volet 2 : Satisfaction des clients 18

2.3 Discussion : Implantation du programme 20

3. ÉTUDE DES EFFETS CHEZ LES PATIENTS 21

3.1 Méthodes 23

3.2 Résultats 27

3.3 Discussion : Effets sur les patients 40

4. RÉACTIONS DES INTERVENANTS 43

4.1 Méthodes 45

4.2 Satisfaction à l'égard de la formation et ses effets sur la pratique 47

4.3 Adhésion à la démarche intégrée 49

4.4 Le concept de clinique volante 55

4.5 Discussion : Réactions des intervenants 59

5. CONCLUSION 63

6. RÉFÉRENCES 69

7. PLAN DE DIFFUSION 75

ANNEXES 79

Annexe 1 Questionnaire sur l'appréciation 81

Annexe 2 Commentaires sur les questionnaires d'appréciation 83

Annexe 3 Données comparatives Laurentides-Lanaudière 87

Annexe 4 Questionnaires utilisés lors de l'étude des effets chez les patients 89

Annexe 5 Formulaires de consentement 109

SOMMAIRE

Face à une croissance importante de la prévalence de l'asthme et des coûts associés au système de santé, ce projet a permis de développer et d'implanter une approche intégrée de la gestion de l'asthme dans le territoire de desserte de l'Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme. Pour les intervenants du territoire, le projet a offert un programme de formation visant à accroître et à harmoniser leurs connaissances et leur compétence face à l'asthme, à renforcer les liens entre eux, et à favoriser la référence des patients vers une intervention éducative offerte à un Centre d'enseignement sur l'asthme. Pour les patients participants à l'intervention éducative, le projet visait à améliorer leur maîtrise de la maladie et leur autonomie dans sa gestion, à favoriser une meilleure utilisation des services de santé, et à améliorer leur état de santé et leur qualité de vie.

L'évaluation du programme de gestion optimale de l'asthme comprenait trois volets :

1- une évaluation de l'implantation du programme, comprenant une description de l'implantation de l'intervention incluant les caractéristiques des patients référés et rejoints et les sources de référence, et une appréciation de la satisfaction des patients (114 participants);

2- une étude expérimentale des effets du programme chez les patients (153 patients du groupe témoin et 53 patients du groupe expérimental) sur la maîtrise subjective de la maladie, sur l'état de santé et sur l'utilisation des services;

3- une enquête, menée auprès de 27 intervenants formés dans le cadre du programme, mesurant leur adhésion au programme et les changements dans leur pratique.

Dans leur ensemble, les différents volets de l'évaluation ont indiqué que ce programme d'approche intégrée à la gestion optimale de l'asthme a apporté des bénéfices aux patients et à la pratique régionale en traitement de l'asthme. L'intervention a été appréciée par les patients ainsi que par les intervenants qui ont été formés dans le cadre du programme. Ces

derniers ont indiqué un taux d'adhésion assez important au programme et ils sont en faveur d'accroître l'accessibilité du programme dans le territoire, bien qu'ils aient référé une minorité de leurs patients asthmatiques à l'intervention éducative. Le programme semble avoir produit des effets bénéfiques sur certains aspects de la maîtrise de la maladie chez les patients, notamment la perception de bien maîtriser les symptômes de l'asthme, tels qu'identifiés par le Consensus canadien comme marqueur de la maîtrise, le fait d'avoir vécu moins de crises d'asthme récemment et, pour les enfants, le fait d'améliorer leur état de santé en général. Cependant, l'interprétation des résultats de l'étude des effets chez les patients est parfois problématique et laisse place à des recherches comportant des nombres plus importants de patients qui seraient suivis pour des périodes plus longues avant et après intervention.

105-07574/

1- INTRODUCTION

1. INTRODUCTION

1.1 CONTEXTE THÉORIQUE

Maladie chronique caractérisée par une augmentation de la sensibilité de la trachée et des bronches à des stimuli variés qui induisent un rétrécissement des voies respiratoires, l'asthme représente un problème de santé de plus en plus inquiétant. Dans la plupart des pays occidentaux la prévalence de l'asthme a augmenté de façon importante dans les deux dernières décennies. Au Canada par exemple, la prévalence de l'asthme a triplé entre 1978 et 1991 (Statistique Canada, 1994). L'hospitalisation pour l'asthme a également augmenté de 40 % entre 1980 et 1988 (Association Pulmonaire du Canada, 1992). L'utilisation des services d'urgence et les hospitalisations à partir des urgences sont fortement reliées au statut socio-économique de la région (Watson, Cowen & Lewis, 1996; Erzen, Carriere, Dik, Mustard, Roos, Manfreda & Anthonisen, 1997). Dans la région des Laurentides, le nombre de patients hospitalisés pour des problèmes reliés à l'asthme a augmenté de 35 % entre 1993 et 1995.

Le traitement optimal de l'asthme est fort complexe, impliquant à la fois l'utilisation auto-titrée de plusieurs médicaments et la gestion préventive des symptômes en amont des situations de crise. On estime que le non-respect des prescriptions ou des consignes médicales (ou utilisation sous-optimale des médicaments) se produit chez 20 % à 80 % des patients (Cochrane, 1992). L'utilisation sous-optimale des médicaments prophylactiques présente un problème particulier : elle est grandement influencée par les perceptions qu'ont les patients de la maladie et des médicaments (Adams, Pill & Jones, 1997; Hand & Bradley, 1996; Lim, Goh, Tan & Lee, 1996) mais n'est pas bien détectée par les médecins de première ligne (Van Ganse, Leufkens, Vincken, Hubloue, Bartsch, Bouckaert & Ernst, 1991). Les difficultés à maîtriser la maladie conduisent à des crises plus fréquentes et plus sévères, lesquelles entraînent l'utilisation plus intensive des services d'urgence et l'hospitalisation, ainsi que les coûts associés à la réduction des activités et à l'absentéisme de l'école et du travail (Clark, Gotsch, & Rosenstock, 1993; Friday, Kine, Lin & Caliguri,

1997; Wakefield, Staugas, Ruffin et al., 1997) et même parfois la mortalité (Clark, Feldman, Evans, Wasilweski & Mellens, 1986; Spitzer, Suissa, Ernst et al., 1992; Greenberger, Miller & Lifschulz, 1993).

Les patients présentant les plus grandes difficultés à contrôler leur maladie et à suivre leurs prescriptions sont ceux qui :

a. manquent de continuité dans leur soins (Greenberger, Miller & Lifschulz, 1993);
b. n'ont pas compris l'information qu'ils ont reçue quant à leur condition (Tettersell, 1993; Donaldson, 1995)
c. sont résistants à la prise adéquate de médicaments, parfois parce qu'ils ne voient pas d'amélioration qui y soit associée (Becker, Janson-Bjerklie, Benner, Slobin & Ferketch, 1993; Tettersell, 1993; Adams, Pill & Jones, 1997; Hand & Bradley, 1996; Lim, Goh, Tan & Lee, 1996).

Le recours aux services d'urgence est fortement associé à l'utilisation des médicaments pour contrôler les symptômes et aux délais dans la recherche de traitement (Friday et al., 1997; Haire-Joshu, Fisher, Munro & Wedner, 1993; Wakefield et al., 1997).

Afin de maximiser le mieux-être des personnes asthmatiques, d'optimiser la gestion de la maladie et de réduire des coûts évitables pour l'utilisation des services de santé, une approche éducative auprès des patients est maintenant fortement recommandée (Boulet, Chapman, Green & Fitzgerald, 1994; voir aussi Chest, Vol, 106, No. 4) mais souvent peu implantée (Gibson & Wilson, 1996). Il est clair aux yeux des spécialistes que le suivi adéquat des asthmatiques nécessite de la part des patients une bonne connaissance de leur maladie, des facteurs associés, et de leur plan de traitement, ainsi qu'une intervention comportementale sophistiquée et un soutien social très présent (Tal & Gil-Speilberg, 1990). Cette vision concorde bien avec les recherches démontrant que les interventions éducatives les plus efficaces auprès des personnes souffrant de maladies chroniques sont individualisées, fournissent de l'information explicite quant au progrès ou à l'apprentissage réalisés, et renforcent le comportement désiré (Mullen, Green & Persinger, 1985). Plusieurs études ont maintenant démontré que les interventions éducatives en asthme,

suivant l'optimisation du traitement médicamenteux, pourraient réduire la morbidité (par exemple, Coté, Cartier, Robichaud, Boutin, Malo, Rouleau, Fillion, Lavallé, Krusky et Boulet, 1997; Turner, Taylor, Bennett & Fitzgerald, 1998; Dickinson, Hutton, Atkin & Jones, 1997). Cependant, de telles améliorations vont de pair avec un traitement médical plus adéquat (Allen, Jones & Oldenburg, 1995; Becker, McGhan, Dolovich et al., 1994; Van Ganse, Leufkens, Vincken, Hubloue, Bartsch, Bouckaert & Ernst, 1991) ainsi qu'avec des efforts intégrant davantage d'autres intervenants en santé (Tettersell, 1993) et améliorant la continuité des soins (Wakefield, Ruffin, Campbell, Staugas, Beilby & McCaul, 1997; Evans, Mellins, Lobach, Ramos Bonoan, Pickett Heller, Wieseman, Klein, Donahue, Burke, Levison, Zimmerman & Clark, 1997).

1.2 OBJECTIFS DE L'INTERVENTION

C'est dans cette optique que le centre hospitalier Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme, la Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides et la compagnie pharmaceutique Glaxo-Wellcome ont mis de l'avant un projet-pilote visant la gestion optimale de l'asthme dans le territoire de desserte de l'Hôtel-Dieu. Centré autour du Centre d'enseignement aux asthmatiques (CEA : Centre accrédité par le Réseau québécois d'enseignement aux asthmatiques), le but du projet-pilote a été de développer et d'implanter une approche intégrée de la gestion de l'asthme dans la région, impliquant des professionnels du milieu hospitalier, du CLSC Arthur-Buies, des cliniques médicales privées ainsi que certains pharmaciens du territoire (voir Chrystyn, 1997).

Ce projet s'est inscrit dans le courant général des approches intégrées à la prestation des services de santé et des services sociaux (par exemple, Leatt, Pink & Naylor, 1996; James, 1998; Bickman, 1996) et à la gestion des maladies chroniques, incluant l'asthme (GRASSIC, 1994; Fisher et al., 1996; Watson & Young, 1995; Droogan & Bannigan, 1997; Wilson, 1993). Ces approches visent généralement l'amélioration de la complémentarité et de la continuité des soins, favorisant à la fois l'optimisation de

l'utilisation des services de santé et l'amélioration des capacités du patient de se prendre en main face à sa maladie.

Le projet s'inscrit également dans le cadre des travaux déjà entrepris par l'Association pulmonaire et ses partenaires au sein du Réseau québécois d'enseignement aux asthmatiques (RQEA). Au Québec, depuis 1994 déjà, environ 100 centres d'enseignement aux asthmatiques ont été mis sur pied à l'aide du RQEA. Ce programme vise à réduire l'utilisation des services d'urgence et à augmenter la qualité de vie des patients asthmatiques. Les patients sont référés aux centres d'éducation par leurs médecins de famille ou par les services hospitaliers d'urgence et reçoivent un programme éducatif offert par le personnel formé par le RQEA; ils ont aussi accès à des ressources d'appoint additionnelles (service téléphonique, groupes de soutien, etc). Étant installés soit dans les centres hospitaliers, soit dans les CLSC ou d'autres lieux de dispensation de services médicaux, ces centres offrent des services d'éducation aux patients sur une base « externe » dans le sens où leurs clients ne sont pas traités « en interne » et l'intervention n'implique pas une admission hospitalière ni la modification du traitement.

Afin de maximiser l'impact d'un tel programme éducatif, il est nécessaire de s'assurer qu'il rejoint les patients qui peuvent en bénéficier, dont ceux qui manquent de continuité dans leurs soins ou de connaissance par rapport à la maladie, ou ceux qui démontrent des problèmes par rapport à leur prise de médicaments. Afin de stimuler la référence des patients vers le CEA et de faciliter leur suivi, un programme de sensibilisation et de formation a été implanté pour l'ensemble des professionnels du territoire de desserte de l'Hôtel Dieu de Saint-Jérôme ayant la capacité de soutenir les patients asthmatiques dans leur prise en charge. Ce volet du projet visait à s'assurer que tous les intervenants du territoire (médecins généralistes, spécialistes, pharmaciens, infirmières hospitalières et scolaires) oeuvraient davantage dans le même sens, favorisant la cohérence des interventions et soutenant la démarche éducative des patients vers une meilleure prise en charge de leur santé. Enfin, ce volet du programme d'intervention voulait faciliter l'engagement des tous les intervenants du territoire dans la gestion optimale de l'asthme.

Alors que la référence au CEA était habituellement réservée aux médecins, ce volet du programme permettait également d'améliorer la participation des autres professionnels de la santé en les encourageant à référer eux-mêmes des patients.

1.3 COMPOSANTES DE L'INTERVENTION

Le projet-pilote de l'approche intégrée a donc comporté deux volets principaux.

Volet 1: Enseignement aux patients asthmatiques

Un programme d'enseignement structuré et de suivi des patients asthmatiques a été offert dans le CEA aux patients référés par les intervenants de la région.

Ce programme visait à :

- améliorer la maîtrise qu'ont les participants de leur maladie et leur autonomie dans sa gestion;
- favoriser une meilleure utilisation des services de santé, diminuer le recours évitable des participants aux services d'urgence et à l'hospitalisation et les coûts associés et améliorer les profils de consommation des médicaments;
- améliorer l'état de santé et la qualité de vie des participants.

L'intervention prévue a consisté en une session d'enseignement personnalisé d'une durée d'environ une heure et demie, comprenant une évaluation de l'état des connaissances du patient, une identification de ses besoins spécifiques et une période d'enseignement structurée correspondant à ces besoins. Les thèmes couverts lors d'une session d'enseignement pouvaient comprendre :

- la compréhension de la maladie;
- les facteurs déclenchant;
- la reconnaissance des critères de détérioration;
- l'utilisation optimale des médicaments.

Il était prévu de réaliser un suivi téléphonique et/ou une deuxième session aux patients ayant plus de difficultés de compréhension.

Les patients pouvaient être référés au programme d'enseignement par tout intervenant visé par le programme de formation décrit ci-dessous, même si cet intervenant n'a pas participé au programme de formation: le médecin de famille, le médecin consulté lors de la fréquentation d'une clinique sans rendez-vous, un médecin de l'urgence, un pharmacien lors d'un renouvellement de prescription, etc. Il était prévu que des intervenants non-médicaux, par exemple du système scolaire, pouvaient aussi référer des patients.

Pour s'assurer que les patients référés par les intervenants non-médicaux souffraient d'asthme, ils devaient :

1. utiliser un médicament prescrit par un médecin pour le traitement de l'asthme;
2. se souvenir que le diagnostic d'asthme avait été fait par un médecin.

Une fois les sessions d'enseignement terminées, le médecin de famille ou le médecin référant du patient devait recevoir de la part de l'éducateur du Centre un rapport de suivi écrit qui indiquait les aspects couverts et les besoins futurs du patient. Ce rapport recommandait que le médecin établisse un plan d'action avec le patient à ce moment-là si un tel plan n'existait pas déjà et si sa condition était suffisamment stabilisée. Dans le cas où le patient avait un médecin de famille, ce dernier devait demeurer l'intervenant pivot auprès du patient.

Volet 2: Formation des intervenants

Un programme de formation pour les intervenants constituait le deuxième volet du projet-pilote. Il visait à :

- accroître et harmoniser les connaissances et les compétences des professionnels de la santé face à l'asthme;
- renforcer les liens entre les professionnels du territoire;
- favoriser la référence des patients vers l'intervention éducative décrite plus haut.

Notons qu'aucun critère n'a été imposé sur la référence des patients : sur la base des connaissances acquises lors de la formation, les intervenants devaient exercer leur jugement professionnel par rapport au besoin du patient et la pertinence d'une intervention éducative au CEA.

Ce programme de formation était offert aux intervenants susceptibles de contribuer à la gestion optimale de l'asthme dans la région de Laurentides, dont :

- les infirmières hospitalières (des services de pédiatrie, de médecine et des urgences);
- les inhalothérapeutes du centre hospitalier et du CLSC;
- les médecins omnipraticiens et pédiatres;
- les pharmaciens de détail.

Les sessions de formation ont eu lieu en petit groupe, sur invitation. Elles ont été accréditées aux fins de l'éducation médicale continue.

1.4 QUESTIONS ET OBJECTIFS D'ÉVALUATION

Ce document présente les résultats de l'évaluation du projet-pilote. L'évaluation voulait répondre à deux questions :

1. Est-ce que l'implantation d'une approche intégrée à la gestion optimale de l'asthme sur le territoire de desserte de l'Hôtel Dieu de Saint-Jérôme améliore la maîtrise de la maladie chez les patients asthmatiques, l'utilisation adéquate des médicaments et l'état de santé, et diminue l'utilisation des services de santé?
2. Quelle est l'adhésion et la participation à l'approche intégrée de la part des intervenants et des professionnels de la santé de la région?

Par approche intégrée à la gestion optimale de l'asthme, on comprend l'ensemble des interventions éducatives destinées aux intervenants, aux professionnels de la région et aux

patients asthmatiques, ainsi que les effets indirects de sensibilisation, de communication et de coordination de la prestation des services qui y sont associés.

Les objectifs d'évaluation spécifiques qui suivent ont découlé des questions d'évaluation.

Par rapport à l'implantation du programme

- Documenter la dispensation de services offerts dans le cadre du programme éducatif auprès des patients.
- Auprès des asthmatiques et/ou de leurs familles qui y ont participé, évaluer l'appréciation du programme éducatif.

Par rapport aux effets du programme chez les patients

- Auprès des asthmatiques et/ou de leurs familles qui ont participé au programme éducatif, évaluer les effets du programme sur leur maîtrise de la maladie; leur utilisation des services médicaux et leur profil de consommation de médicaments, notamment de prophylaxie, et leur état de santé et de bien-être.
- Évaluer l'utilisation des services de santé (médecins généralistes et spécialistes, urgences et hôpitaux) et le profil de consommation de médicaments (de prophylaxie versus pour traitement de symptômes) des patients ayant participé au programme éducatif.
- Apprécier les effets du programme sur les coûts directs et indirects de l'utilisation des services de santé et de l'absentéisme associés à l'asthme.

Par rapport aux réactions des intervenants au programme

- Auprès des intervenants et des professionnels de la santé visés par le programme de formation, évaluer : leur degré d'adhésion à l'approche intégrée et leur satisfaction à l'égard du programme; leur taux de participation au programme de formation et au programme éducatif (par leur taux de référence des patients); la création ou le renforcement de liens de communication entre eux, et les changements dans leurs pratiques de gestion de l'asthme.

Dans les chapitres qui suivent, les résultats de l'évaluation sont présentés selon ces trois grandes catégories d'objectifs de l'évaluation. Notons que ce rapport vise à la fois à faire part des résultats du projet de recherche évaluative et à informer les intervenants et les décideurs relativement à la pertinence et à l'efficacité du programme.

2- IMPLANTATION DU PROGRAMME

2. IMPLANTATION DU PROGRAMME

Avant de procéder à un examen des effets d'une intervention ou d'un programme, il est souvent désirable de documenter la nature de l'intervention telle que réalisée sur le terrain. Cet examen peut se réaliser selon deux perspectives : celle de l'offre de services (quels services ont été fournis, à qui), et celle des bénéficiaires des services (comment les services offerts ont été reçus par les bénéficiaires). Ce volet de l'évaluation du projet a donc compris deux composantes :

1. une description de l'implantation de l'intervention auprès des patients, comprenant les caractéristiques des patients référés et rejoints et les sources de référence;
2. un questionnaire de satisfaction auprès des patients du CEA, mesurant leur appréciation de la qualité des services rendus.

2.1 VOLET 1 : DESCRIPTION DE L'INTERVENTION

Les registres du CEA de tous les patients qui ont pris rendez-vous entre novembre 1998 et février 2000 ont été compilés afin de dégager un portrait descriptif :

1. du nombre et des caractéristiques socio-démographiques des patients ayant participé à l'enseignement;
2. des sources de référence des participants;
3. des différences entre les patients qui se sont et qui ne se sont pas présentés à leur rendez-vous au CEA.

Participation au CEA

Entre novembre de 1998 et février 2000, 1 020 rendez-vous ont été pris pour une séance éducative au CEA. De ce nombre, 635 patients se sont présentés à leur rendez-vous (Tableau 1).

Tableau 1

Présences aux rendez-vous

Présences aux rendez-vous	Nombre	%
Présent	635	63
Ne s'est pas présenté	261	26
Annulé	48	5
Non intéressé	75	7
Total	**1 020**	

Les sources de référence des patients ayant pris rendez-vous pour une séance éducative sont indiquées au Tableau 2 selon leur présence aux rendez-vous. On constate ici que la source de référence la plus importante était le département des urgences de l'hôpital, via un programme de référence systématique des patients. En ajoutant les références provenant d'autres départements de l'hôpital et de l'équipe de pneumologie (médecins et inhalothérapeutes), on voit que le personnel de l'hôpital a fourni environ 50 % des références; autrement dit, l'autre moitié des références au CEA sont venues des ressources de la communauté. A l'intérieur de ce dernier groupe, ce sont les cliniques médicales externes et le CLSC (via les dépistages effectués par les infirmières scolaires) qui ont été les sources de référence les plus importantes, ayant fourni respectivement 14 % et 12 % des patients référés. Par contre, peu de références sont venues des pharmaciens.

Le Tableau 2 indique également que la probabilité qu'un patient avec référence se présenterait pour son rendez-vous a varié selon la source de référence. Les patients ayant été référés par le personnel des urgences ou le personnel du CLSC ont été les moins fidèles aux rendez-vous : environ la moitié ne se sont pas présentés. Par contraste, presque 90 % des patients référés par les cliniques médicales externes se sont présentés. Cette différence doit être en partie attribuable aux différences entres les groupes de patients, ceux référés des urgences ayant peut-être un profil plus à risque d'une maîtrise sous-optimale de la maladie. La différence pourrait aussi indiquer l'importance du rôle d'un médecin traitant dans la motivation de ses patients à participer à l'éducation et refléter un mode de

référence plus sélectif à des patients plus fidèles lorsque dirigés de façon individuelle et non systématique comme dans ces deux cas.

Tableau 2

Présences aux rendez-vous selon la source de référence

Sources de référence des patients avec rendez-vous	Absents du rendez-vous		Présents au rendez-vous		Total	
	Nb	%	Nb	%	Nb	%
Urgence	123	51	117	49	240	24
Clinique médicale privée	20	11	165	89	185	18
Autre département de l'hôpital	52	35	95	65	147	14
CLSC (infirmière scolaire ou médecin)	59	49	62	51	121	12
Clinique externe de pneumologie	17	21	68	81	85	10
Auto-référence	12	29	30	71	42	4
Pédiatre	11	32	23	68	34	3
Pharmacie	3	27	8	73	11	1
Inconnu ou autre	88	57	67	43	155	15
Total	**385**	**38**	**635**	**62**	**1 020**	

Caractéristiques de l'intervention du CEA

Le Tableau 3 présente un résumé des principales caractéristiques de l'intervention éducative réalisée auprès des 635 patients qui ont participé au CEA entre novembre 1998 et février 2000. La majorité de patients (60 %) étaient de sexe féminin. La plupart ont reçu une intervention individuelle d'une durée d'une à deux heures; les suivis téléphoniques comptaient pour 13 % des interventions. Environ le quart des sessions ont été données aux parents avec ou pour leur enfant asthmatique. Les éducateurs du Centre étaient tous inhalothérapeutes, deux d'entre eux agissaient comme éducateurs principaux et deux autres complétaient les horaires de travail.

Tableau 3

Caractéristiques de l'intervention du CEA

Caractéristiques de l'intervention	Nombre	%
Sexe du patient		
Masculin	252	40
Féminin	382	60
Type de service fourni		
Premier-rendez	510	80
Suivi téléphonique	81	13
Rendez-vous de groupe	25	4
Rendez-vous de suivi	12	2
Premier rendez-vous – téléphonique	3	<1
Au chevet	2	<1
Enseignement pour qui		
Individu lui-même	464	73
Parent pour/et l'enfant	171	27
Durée de l'enseignement		
< 30 minutes	85	13
30 à 60 minutes	38	6
60 à 120 minutes	421	66
>120 minutes	35	6
non-disponible	56	9

2.2 VOLET 2 : SATISFACTION DES CLIENTS

Ce volet voulait apprécier la satisfaction des participants par rapport à l'enseignement reçu lors de leur(s) session(s) au CEA. À l'hiver 1999, un court questionnaire, basé sur les dimensions de la qualité des soins telle que perçue par les consommateurs (Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1995) a été envoyé par la poste à une série consécutive de 218 patients qui ont participé aux sessions d'enseignement au CEA. Une copie du questionnaire se retrouve à l'Annexe 1.

Douze questionnaires parmi les 218 envoyés avaient des adresses erronées et ont été retournés. Cent quatorze questionnaires complétés ont été retournés, pour un taux de réponse de 55 %. Les résultats présentés au Tableau 4 indiquent que la satisfaction à l'égard de l'enseignement a atteint des niveaux qui sont typiques pour ce type de mesure :

les patients ont manifesté peu d'insatisfaction. Des commentaires émis sur le questionnaire sont fournis à l'Annexe 2.

Tableau 4

Satisfaction des patients à l'égard de l'intervention du CEA (n= 114)

Énoncé	Totalement en désaccord %	En désaccord %	En accord %	Totalement en accord %
1. On m'a donné un rendez-vous à un moment qui me convenait.	2,0	0,0	20,5	77,5
2. C'est facile à me rendre au Centre.	1,3	1,3	24,5	72,8
3. Le personnel enseignant est compétent.	1,3	0,7	15,2	82,8
4. On a été attentif à ma situation particulière.	1,3	0,7	23,8	74,2
5. On m'a traité avec respect.	1,3	0,0	12,6	86,1
6. On m'a fourni des informations sur l'asthme qui ont été pertinentes pour moi.	2,0	0,7	15,9	81,5
7. J'ai compris les informations qu'on m'a données sur l'asthme.	1,3	0,7	21,2	76,8
8. Je suis capable de mettre en application les informations que j'ai reçues.	1,3	1,3	21,2	75,5
9. J'ai appris des choses sur l'asthme que je ne connaissais pas avant.	2,0	2,6	24,5	70,9
10. J'ai appris des choses sur quels médicaments utiliser à quel moment.	2,0	3,3	23,2	70,9
11. À cause de l'enseignement du Centre, je me sens davantage capable de faire face à mes crises d'asthme (ou les crises de mon enfant).	2,0	3,3	27,8	65,6
12. À cause de l'enseignement du Centre, c'est plus facile de bien vivre mon asthme (ou l'asthme de mon enfant).	2,0	2,0	34,7	60,0
13. On a fait un suivi adéquat de mon progrès (ou le progrès de mon enfant) après l'enseignement.	8,6	15,2	24,5	27,2

On constate, par ailleurs, que les items se rapportant à l'efficacité potentielle de l'intervention pour améliorer la maîtrise subjective de la maladie (items 11 et 12) affichent des scores moins élevés que les scores pour les dimensions techniques et relationnelles de l'intervention comme telle.

2.3 DISCUSSION : IMPLANTATION DU PROGRAMME

En ce qui concerne l'implantation du programme éducatif, on constate que l'achalandage du Centre d'enseignement sur l'asthme à l'Hôtel Dieu de Saint-Jérôme durant la période de l'étude a été très élevé. L'intervention éducative a été implantée telle que prévue, la majorité des patients recevant une seule intervention. Le programme rejoint davantage les femmes que les hommes, et environ le quart des interventions impliquent la famille d'un enfant asthmatique. Les patients sont en général satisfaits de l'intervention, indiquant qu'elle est accessible et répond à leurs besoins, apporte de nouvelles informations, et pourrait avoir une influence positive sur leur maîtrise de la maladie.

Les sources de référence au programme sont assez variées, mais ont une certaine concentration parmi le personnel hospitalier. Environ la moitié des références proviennent des diverses ressources de la communauté externe, notamment des cliniques médicales privées ou des CLSC. Ceci indique à la fois que le volet formation de l'intervention a porté fruits dans le sens que les intervenants du territoire référent des patients vers le CEA et que le programme a connu une certaine pénétration du milieu.

L'assiduité aux rendez-vous présente un problème de gestion certain pour le CEA, car seulement les deux tiers des patients ayant pris rendez-vous reçoivent l'enseignement. Il présente également un problème de pénétration de l'intervention parmi une clientèle en besoin qui a un certain niveau de motivation, mais qui n'arrive pas à compléter sa démarche (rendez-vous accepté mais non respecté). Il serait fort pertinent d'obtenir des renseignements additionnels sur ce groupe, d'autant plus que d'autres recherches suggèrent qu'il puisse s'agir de patients plus a risque pour la non-maîtrise de la maladie (McClellan & Garret, 1989) et que les programmes éducatifs soient moins efficaces pour eux (McClellan & Garret, 1989; Yoon, McKenzie, Miles & Bauman, 1991)

3- ÉTUDE DES EFFETS CHEZ LES PATIENTS

3. ÉTUDE DES EFFETS CHEZ LES PATIENTS

3.1 MÉTHODES

3.1.1 Devis et recrutement des participants

Un devis pré-post avec groupe témoin a été utilisé pour évaluer les effets du programme d'enseignement sur la maîtrise subjective de la maladie, l'état de santé et l'utilisation des services. Le groupe expérimental était composé de patients âgés entre 5 et 45 ans qui ont participé au programme éducatif du Centre d'enseignement entre novembre 1998 et février 2000. Ces critères ont été utilisés pour éviter une contamination avec d'autres diagnostics dont la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). Le groupe témoin était composé de patients qui ont reçu des services pour un diagnostic d'asthme en 1997-1998 et qui résidaient sur le territoire de Lanaudière. Ce territoire a été choisi à cause de sa comparabilité avec celui des Laurentides en termes de profil populationnel de santé. (Voir l'Annexe 3 pour les données comparatives.) Les patients témoins ont été sélectionnés aléatoirement dans la base de données de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Chaque cas expérimental a été apparié avec deux témoins selon la catégorie d'âge et le sexe. Sans recours à la randomisation, ce devis a permis de construire deux groupes de patients asthmatiques, l'un ayant reçu les services d'enseignement sur l'asthme dans le contexte d'une communauté professionnelle ayant été sensibilisée aux enjeux de la maîtrise de la maladie, et l'autre n'ayant pas reçu de tels services. Le devis a permis également de contrôler les effets saisonniers de la maladie.

Des questionnaires mesurant les variables dépendantes et les caractéristiques socio-démographiques ont été administrés à tous les patients des deux groupes à trois moments : en pré-intervention et à deux moments post-intervention. Les mesures pré-intervention auprès des patients du groupe expérimental ont été administrées immédiatement avant leur participation au Centre d'enseignement. Ces questionnaires ont été distribués et recueillis, dans une enveloppe scellée, par les éducatrices du Centre. Les mesures pré-intervention

auprès des patients du groupe témoin ont été administrées par questionnaire postal à l'intérieur de trois semaines de l'administration des mesures de leur cas apparié. Les mesures post-intervention ont été administrées à quatre et huit mois suivant la participation du patient. Ces questionnaires ont été envoyés par la poste, avec un rappel postal, au même moment aux patients appariés expérimentaux et témoins. Tous les questionnaires envoyés par la poste étaient accompagnés d'une enveloppe de retour pré-affranchie adressée à la Régie régionale des Laurentides.

Les questionnaires de chaque patient ont été marqués d'un code unique d'identification, permettant le lien entre ses différents questionnaires. Chaque patient qui a retourné les trois questionnaires a reçu un dédommagement de 50 $.

3.1.2 Variables mesurées et instruments

Le Tableau 5 indique les variables dépendantes à l'étude et les mesures utilisées; les questionnaires de l'étude se retrouvent à l'Annexe 4. Toutes les mesures ont été basées sur des instruments existants; plusieurs d'entre elles ont déjà été validées dans les recherches portant sur les personnes asthmatiques.

Les parents des patients et des témoins âgés entre 5 et 14 ans ont complété les trois questionnaires. Les items du questionnaire pour les parents d'enfants asthmatiques étaient identiques à ceux pour les adultes asthmatiques, à deux exceptions près : la mesure de statut fonctionnel, qui a été adaptée d'un instrument pour les enfants cancéreux, et l'inclusion d'un item sur l'absence scolaire à cause de l'asthme.

Le questionnaire pré-intervention a été pré-testé auprès de 23 patients. Cette version initiale comprenait l'ensemble des items à l'étude. Les intervenants du CEA ayant jugé que sa longueur pourrait nuire à leur intervention en frustrant les patients avant même qu'ils participent à l'enseignement, deux révisions ont été apportées aux questionnaires :

1. les variables socio-démographiques ont été colligées dans le premier questionnaire post-test au lieu du questionnaire pré-intervention;
2. à certains items alors jugés moins prioritaires ont été inclus aux deux post-tests seulement.

Tableau 5

Variables et leurs mesures

Variables conceptuelles	Mesures utilisées
Maîtrise de la maladie	• Critères de la "Consensus Conférence": symptômes diurnes, réveils nocturnes; limitations à l'activité physique, exacerbations, absentéisme du travail et de l'école, utilisation de B2 agonistes (Hargreave et al., 1996) • Compétence perçue à gérer sa maladie (Haire-Joshu et al., 1993; McNabb et al., 1986)
Utilisation des services médicaux	• Consultations médicales (généralistes: prévues et non prévues; spécialistes) et no. de médecins vus (Wakefield et al., 1997) • Visites à l'urgence • Hospitalisations • Autres formes de consultations (pharmacien, infirmière)
Utilisation des médicaments (volet à venir)	• Profils d'utilisation des médicaments contre les symptômes (B2 agonistes à courte durée d'action) vs de prophylaxie (B2 à longue durée d'action et corticostéroïdes) (qualitatif, fidélité et technique) (Spitzer et al., 1992) • Ratio corticostéroïdes: bronchodilateurs (Sur-utilisation des B2 agonistes à courte durée d'action) (Shelley et al., 1996)
Coûts directs et indirects	• Coûts associés aux consultations médicales et hospitalisations • Coûts en salaire moyen régional des : jours alités, jours avec limitation de l'activité principale et jours de réduction de l'activité principale (Krahn et al., 1990; 1994)
État de santé et de bien-être	• Adultes : Statut fonctionnel (fonctionnement physique et social, limitations dans ses activités à cause de problèmes de santé physique ou mentale)(SF-36); Bousquet et al., 1994; Ware & Sherbourne, 1992 • Enfants : Statut fonctionnel (limitations dans la capacité de jouer normalement : Lansky, 1987)

3.1.3 Aspects éthiques

La participation des patients du groupe expérimental à l'évaluation a été sollicitée lorsqu'ils se sont présentés pour la session d'enseignement. Après avoir brièvement expliqué l'étude, l'éducatrice demandait au patient de lire et de signer le formulaire de consentement (Annexe 5). Pour les patients du groupe témoin, le formulaire de consentement a été inclus dans les envois de pré-intervention.

Le projet a été approuvé par le Comité d'éthique de l'Hôtel Dieu de Saint-Jérôme. L'obtention des coordonnées des patients du groupe témoin a été approuvée par la Commission de l'accès à l'information du Québec.

3.2 RÉSULTATS

3.2.1 Taux de participation et caractéristiques des participants

Participation des patients du CEA à l'évaluation

Les données des registres des patients discutées au chapitre 2 nous permettent de calculer le taux de participation à l'étude parmi l'ensemble des patients du CEA. Étaient éligibles pour l'évaluation les patients asthmatiques âgés entre 5 et 45 ans. Parmi l'ensemble des patients référés, 477 (47 %) patients étaient éligibles pour l'étude. De ce nombre, 315 patients éligibles se sont présentés pour leur rendez-vous (66 % des patients éligibles, ou 31 % des patients référés).

La distribution d'âge, de sexe et des sources de référence pour les patients éligibles à l'évaluation est présentée au Tableau 6. On constate que légèrement plus de femmes et de filles ont été référées que de garçons et d'hommes, et que la majorité (62 %) des patients référés avaient 18 ans ou moins au moment de l'intervention. Les sources de la référence du sous-groupe éligible sont très semblables aux sources pour l'ensemble des patients.

Tableau 6

Caractéristiques des patients éligibles

Caractéristiques des patients éligibles	Nombre	%
Sexe		
Masculin	216	45
Féminin	260	55
Groupe d'âge		
5 ans	19	4
6-12 ans	191	40
13-18 ans	82	17
19-44 ans	183	38
Référé par :		
Urgence	151	32
Clinique médicale privée	80	17
Autre département de l'hôpital	64	14
CLSC (infirmière, Infosanté ou médecin)	66	14
Pneumologue ou inhalothérapeute	46	10
Auto-référence	18	4
Pédiatre	16	3
Pharmacie	3	<1
Inconnu	9	2
Autre	19	4

Parmi les 315 patients éligibles à l'évaluation et qui se sont présentés au rendez-vous au CEA, 89 (28 %) ont accepté de participer à l'évaluation. Les caractéristiques des patients qui ont et qui n'ont pas accepté de participer à l'évaluation sont présentés dans le Tableau 7. Des données suggèrent qu'il n'y ait pas de différence systématique (autrement dit, pas de biais de sélection) entre les patients qui ont accepté et ceux qui n'ont pas participé à l'évaluation. Par contre, le taux d'acceptation est assez bas et limite la validité externe des résultats.

Tableau 7

Caractéristiques des participants et des non-participants à l'étude, parmi les patients éligibles et présents aux rendez-vous

Caractéristiques des patients éligibles	Non-participant		Participant	
	Nombre	%	Nombre	%
Sexe				
Masculin	97	43	36	41
Féminin	130	57	51	59
Groupe d'âge				
5 ans	9	4	4	5
6-12 ans	89	39	36	41
13-18 ans	31	14	11	13
19-44 ans	97	43	36	41
Référé par :				
Urgence	58	25	23	26
Clinique médicale externe	55	24	15	17
Autre département de l'hôpital	39	17	3	3
CLSC	24	11	19	22
Clinique de pneumologie	29	12	14	16
Auto-référence	8	4	3	3
Pédiatre	5	2	5	6
Pharmacie	2	<1	1	1
Inconnu ou autre	8	3	4	2

Taux de patients ayant complété l'étude pour le groupe expérimental et le groupe témoin

Pour cinq des 89 patients éligibles du CEA qui ont accepté de participer à l'étude, aucun questionnaire pré-intervention n'a pu être repéré dans les fichiers, ou alors le questionnaire était incomplet. Ces patients ont été exclus des étapes subséquentes. Cinquante-neuf des 84 patients possibles (70 %) ont complété le questionnaire pré-intervention et le premier post-test, et 53 parmi les 84 (63 %) ont complété les trois questionnaires.

Pour le groupe témoin, un total de 317 patients ont été sollicités; 193 (61 %) ont complété le pré test, 165 des 193 (85 %) ont complété les deux premiers questionnaires, et 153 (79 %) ont complété les trois. Le tableau suivant indique les taux de participation selon l'étape de la recherche.

Tableau 8

Taux de participation selon l'étape de la recherche

groupe expérimental et groupe témoin

	LANAUDIÈRE	LAURENTIDES
Taux de consentement parmi les patients éligibles ou sollicités	61 %	28 %
Pourcentage qui ont partiellement complété l'étude (mesures pré et quatre mois après l'intervention) parmi les patients consentants	85 %	70 %
Pourcentage qui ont complété l'étude (3 mesures) parmi les patients consentants	79 %	63 %

Les analyses qui suivent comprennent le sous-ensemble de 206 patients (153 du groupe témoin et 53 du groupe expérimental) pour lesquels nous avons les données complètes de l'étude.

3.2.2 Comparabilité du groupe expérimental et du groupe témoin

Des analyses préliminaires ont été réalisées afin de vérifier l'équivalence des deux groupes en termes de caractéristiques socio-démographiques. Le Tableau 9 présente les caractéristiques des deux groupes et indique qu'il y avait seulement une différence marginalement significative entre eux, pour le niveau d'éducation. Par contre, étant donné le grand nombre de données manquantes sur cette variable, il a été décidé de ne pas la traiter comme co-variable. On constate qu'en général, ainsi que sur le plan du revenu (ce qui est associé à l'éducation ($r = 0{,}39$, $p < .01$)), les deux groupes sont comparables. Dans les analyses qui suivent aucune co-variable n'a été utilisée.

Tableau 9

Caractéristiques des patients

du groupe expérimental et du groupe témoin

	LANAUDIÈRE	LAURENTIDES
Âge (moy.) % enfants, 5 à 14 ans	42 % 20,2 ans (n=152)	47 % 21,7 ans (n=53)
Sexe (% féminin)	59,0 % (n=152)	64,1 % n=52
Revenu personnel dans les 12 mois précédant (%<20 000 $)*	50,0 % (n=124)	64,3 % (n=42)
Niveau d'études complété (% secondaire complété ou moins)	53,7 % (n-149)	48,1 % (n=52)

* $t(164) = 1,65$, $p = 0,10$.

3.2.3 Effets de l'intervention sur la maîtrise de la maladie

Construction d'une échelle mesurant la maîtrise subjective de la maladie

Une analyse factorielle à composantes principales a été réalisée afin de vérifier la cohésion des items qui ont mesuré la maîtrise subjective de la maladie. Cette analyse a identifié un facteur principal expliquant 44 % de la variance totale. Les items ayant les affinités les plus fortes avec ce facteur ont été utilisés pour créer une échelle de maîtrise de la maladie. Pour les données de pré-intervention, cette échelle a un alpha de Cronbach de 0,81. Les quatre items qui composent cette échelle sont : ses symptômes se sont aggravées, s'est réveillé la nuit en toussant, a eu des symptômes durant la journée, et a utilisé sa pompe pour contrôler des symptômes.

Analyses principales

Les analyses principales des effets de l'intervention sur les patients ont consisté en des analyses de variance à mesures répétées avec le temps (pré, post, post) et le groupe

(expérimental ou témoin) comme variables indépendantes et l'échelle de maîtrise subjective de l'asthme comme variables dépendantes. L'effet de l'intervention est indiqué par une interaction significative entre les variables indépendantes « temps» et « groupe».

Le Tableau 10 indique les scores moyens par groupe pour les trois moments de mesure de la maîtrise. L'interaction «temps X groupe» atteint le seuil de signification statistique, et les scores moyens indiquent que la maîtrise subjective de l'asthme s'est améliorée chez les patients du groupe expérimental dans les quatre mois après l'intervention éducative, tandis qu'elle est demeurée stable parmi les patients du groupe témoin. Cependant, il faut noter que les groupes n'étaient pas équivalents au départ : les patients des Laurentides ayant affiché des niveaux moins élevés de maîtrise subjective que les patients de Lanaudière. Bien que le devis permette de détecter les effets de l'intervention au-delà de cette différence initiale, il s'agit d'un patron qui se répétera dans les résultats qui suivent et provoquent des questionnements par rapport à l'interprétation des résultats.

Le Tableau 10 indique également que sur l'item se référant à la capacité des patients de faire face à leurs crises d'asthme, il n'y avait pas de différence entre les deux groupes. Par contre, les données portant sur les crises d'asthme ont démontré un effet significatif : l'intervention a réduit la probabilité d'avoir vécu une crise d'asthme dans les quatre dernières semaines. Les patients du groupe des Laurentides ont affiché une plus grande probabilité d'avoir eu des crises récentes lors de la mesure pré-intervention (57 % contre 33 % pour Lanaudière), ce qui est probablement lié au mode de sélection des patients dans ce groupe, qui étaient fréquemment référés de l'urgence. Par contre, à huit mois après l'intervention, la proportion de patients qui ont eu une crise durant les quatre dernières semaines a été réduite au même niveau que celle des patients de Lanaudière.

Les questionnaires post-intervention comportaient plusieurs mesures des effets spécifiques sur les comportements abordés dans l'intervention. Ces données sont également présentées dans le Tableau 10. La plupart d'entre elles ne démontrent aucun effet significatif de l'intervention (l'exception étant un effet marginalement significatif mais dans la mauvaise

direction pour l'utilisation des plans d'action). Cependant, il se peut qu'un effet positif présent soit impossible à détecter à cause de la différence pré-existante entre les deux groupes. L'influence d'autres facteurs a été recherchée mais n'a pu être identifiée. Ces données sont alors difficiles à interpréter.

Tableau 10

Effets de l'intervention sur la maîtrise de la maladie : moyenne, écart-type ou pourcentage

	LANAUDIÈRE						LAURENTIDES					
	Pré		4 mois post		8 mois post		Pré		4 mois post		8 mois post	
	Moyenne	Ecart-type	Moyenne	Ecart-type	Moyenne	Ecart-type	Moyenne	Ecart-type	Moyenne	Ecart-type	Moyenne	Ecart-type
Échelle de maîtrise de la maladie[1]	1,79	0,77	1,76	0,75	1,78	0,75	2,37	0,88	1,96	0,77	2,02	0,89
Capable de faire face aux crises[2]	3,01	1,27	3,31	0,82	3,31	0,88	3,05	1,12	3,55	0.63	3,52	0,63
Essaie de contrôler sans médicaments[2]			2,43	1,07	2,33	1,14			1,94	1,03	2,02	1,09
Attentif aux déclencheurs environnementaux[2]			3,18	0,98	3,51	0,72			3,51	0.93	3,53	0.88
Tient à bien prendre médicaments[2]			3,05	1,04	3,04	1,02			3,68	0.64	3,68	0,61
Sait quels médicaments utiliser[2]			3,45	0,79	3,43	0,83			3,70	0,54	3,74	0,52
Attend une crise avant de prendre médicaments[2]			2,33	1,22	2,26	1,21			1,74	1,08	1,79	1,10
Utilise un Plan d'action[3]			2,21	1,17	2,40	1,19			3,06	1,03	2,92	1,14
	%		%		%		%		%		%	
A fait des crises dans les 4 dernières semaines[3]	33%		40%		41%		57%		41%		33%	

[1] Échelle comprenant 4 items: présence de symptômes durant la journée, toux nocturne, aggravation des symptômes, et utilisation d'une pompe pour contrôler les symptômes; mesurés sur une échelle de 1 = presque jamais, à 4= très souvent $F(2,174) = 4,82$, $p. < 0,01$.

[2] Mesuré sur une échelle de 1 = presque jamais, à 4= presque toujours. N.S.

[3] Mesuré sur une échelle de 1 = presque jamais, à 4= presque toujours $F(2, 195) = 6,93$, $p < 0,01$.

3.2.4 Effets de l'intervention sur l'état de santé

Dans ces analyses, on examine à quel point l'intervention aura amélioré l'état de santé général, tel que mesuré, pour les adultes, par des sous-échelles du SF-36 portant sur le statut fonctionnel, et pour les enfants, sur la capacité de jouer sans limitation.

Un score total de statut fonctionnel a été créé par l'addition de réponses des quatre items de l'échelle : Avez-vous dû consacrer moins de temps à votre travail ou à d'autres activités? Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez voulu? Avez-vous été limité dans la nature de vos tâches ou de vos activités? et Avez-vous eu de la difficulté à accomplir votre travail ou vos autres activités (eu besoin d'un effort supplémentaire)? Les scores sur cette échelle variaient entre 0 et 5 à tous les trois moments, avec une moyenne au temps pré-intervention de 1,64 (médiane de 1,0, écart-type de 1,84).

Pour les enfants, l'échelle de Lansky a été traitée en utilisant la méthode de cet auteur, les scores allant de 40 % à 100 % du plein fonctionnement. La moyenne au temps 1 de cette échelle a été 89,9, avec un écart-type de 13,4.

Encore une fois, les analyses principales des effets de l'intervention sur les patients ont consisté en des analyses de variance à mesures répétées avec le temps et le groupe comme variables indépendantes et les mesures de statut fonctionnel comme variables dépendantes. L'effet de l'intervention est indiqué par une interaction significative entre les variables indépendantes « temps» et « groupe». Notons que le nombre plus petit de patients dans chaque groupe limite la puissance des tests statistiques.

Tableau 11

Effets de l'intervention sur l'état de santé

	LANAUDIÈRE						LAURENTIDES					
	Pré		4 mois post		8 mois post		Pré		4 mois post		8 mois post	
	Moy.	Ecart-type	Moy.	Ecart-type	Moy.	Ecart-type	Moy.	Ecart-type	Moy.	Ecart-type	Moy.	Ecart-type
Statut fonctionnel – adultes[1]	1,34	1,77	1,18	1,64	0,97	1,53	1,32	1,59	0,86	1,39	0,77	1,48
Statut fonctionnel – enfants[2]	90,5	13,2	94,1	10,0	92,3	10,9	89,1	12,6	89,1	13,8	94,3	8,7
Limitations dans les activités quotidiennes – adultes[3]			25,4	3,3	25,6	3,8			25,3	3,5	25,3	3,7

1 Sous-échelle du SF-36, mesurant le fonctionnement physique et social. Les scores les plus élevés indiquent le plus grand nombre de contraintes sur le fonctionnement. $F(2, 90) < 1$, n.s.

2 Échelle de Lanksy (1987) mesurant la capacité de jeu dans la dernière semaine; échelle allant de 100 % = a joué normalement, à 50 %, a joué à quelques jeux non exigeants. $F(2, 97) = 3,86$, $p < 0,05$.

3 Sous-échelle du SF-36, mesurant les limitations dans les activités quotidiennes. 10 items, échelle allant de 1 = me limite beaucoup à 3 = ne me limite pas du tout. $F(2, 93) < 1$, n.s.

Sur le plan de l'état de santé, les données pour les adultes ne démontrent pas d'effet significatif sur le statut fonctionnel. Pour les enfants, l'intervention a produit un effet positif : les parents des enfants du groupe des Laurentides ont vu une amélioration significative dans la capacité de leurs enfants de jouer normalement. Cet effet apparaît huit mois après l'intervention, mais n'est pas encore présent à quatre mois après l'intervention.

Certains items se rapportant au statut fonctionnel des adultes ont été administrés aux deux mesures post-intervention seulement. Il s'agit de la sous-échelle de la SF-36 mesurant les limitations dans des activités quotidiennes : Dans les activités exigeant un effort physique important; Dans les activités modérées comme déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux quilles ou au golf... Pour soulever ou transporter des sacs d'épicerie; Pour monter plusieurs étages à pied; Pour monter un seul étage à pied; Pour me pencher, me mettre à genoux ou m'accroupir; Pour faire plus d'un kilomètre à pied; Pour faire plusieurs coins de rue à pied; Pour marcher d'un coin de rue à l'autre; Pour prendre un bain ou m'habiller. Ces items ont eu une échelle de réponse de trois points : me limite beaucoup, me limite un peu, ne me limite pas du tout. Les scores sur cette échelle varient entre 15 et 30 au temps 2 et entre 12 et 30 au temps 3; avec les moyennes globales de 25,1 (é.t. 3,61) au temps 2 et 25,58 (é.t. 3,7) au temps 3. Ces données, présentées au Tableau 11, suggèrent que l'intervention n'a pas affecté la limitation des activités, bien que l'absence d'une mesure pré-intervention rende l'interprétation difficile.

3.2.5 Effets de l'intervention sur l'utilisation des services de santé

L'étude comprenait des mesures de l'utilisation de différents types de services de santé (consultation en bureau privé, au CLSC, à une clinique externe d'un hôpital, hospitalisation) et de différents types de professionnels (médecins, infirmières, pharmaciens, inhalothérapeutes). Cependant, la prévalence de l'utilisation de plusieurs d'entre eux s'est révélée trop peu fréquente pour pouvoir être analysée. Le Tableau 12 présente les données les plus importantes de cette série de variables.

Lorsqu'on examine les proportions de patients dans les deux groupes qui ont consulté un médecin pour leur asthme dans les trois mois précédents, on constate un effet marginalement significatif, en accord avec les données sur la maîtrise subjective. Avant l'intervention, les patients Laurentiens avaient consulté un médecin pour leur asthme en plus grande proportion que les patients de Lanaudière, mais après l'intervention, les deux groupes ont affiché des taux de consultation semblables (Tableau 12). Il en est de même pour les consultations aux urgences parmi les patients qui ont indiqué qu'ils ont vu un médecin pour leur asthme dans les trois derniers mois : bien qu'à la mesure pré-intervention, les deux tiers des patients Laurentiens aient vu le médecin consulté dans une salle d'urgence d'un hôpital, ce taux se stabilise après quatre mois, pour s'approcher ou même être moindre que celui des patients du groupe témoin. Cet effet est aussi marginalement significatif. Un profil de résultats semblables se retrouve pour les consultations en bureau privé et les hospitalisations, mais les tests statistiques ne sont pas significatifs.

Tableau 12

Effets de l'intervention sur l'utilisation des services de santé

Mesure	LANAUDIÈRE			LAURENTIDES		
	Pré	4 mois post	8 mois post	Pré	4 mois post	8 mois post
	%	%	%	%	%	%
A vu un médecin pour l'asthme dans les 3 derniers mois[5]	52	41	37	86	57	47
A vu un médecin dans une clinique ou un bureau privé[6]	15	12	9	30	15	15
A vu un médecin dans une salle d'urgence d'un hôpital[7]	19	29	19	33	6	13
A vu un médecin lors d'une hospitalisation[8]	2	1	0	7	0	2

5. $F(2, 189) = 2,95$, $p = 0,06$.
6. $F(2, 274) = 2,20$, n.s.
7. $F(2, 274) = 2,85$, $p = 0,07$
8. Analyse non-pertinente

3.2.6 Analyses économiques

Coûts directs

Afin d'apprécier les effets de l'intervention sur les coûts pour le système de santé, on devait convertir les consultations averties du groupe témoin (en soustrayant les consultations du groupe expérimental de celles du groupe témoin, sur une base annualisée) en coûts épargnés. Le seul résultat qui justifie cette analyse est celui portant sur les visites chez un médecin dans les trois derniers mois. Les résultats de ces analyses sont indiqués dans le Tableau 13; on constate que le coût direct de l'intervention a excédé les coûts des visites médicales évitées. Cependant les données sont des valeurs extrapolées pour une période de huit mois seulement : elles ne reflètent pas les coûts ou les économies à long terme. De plus, cette analyse devrait être interprétée avec prudence étant donné l'ambiguïté de l'interprétation des données sur les visites médicales et le fait que les données proviennent des réponses non-validées des questionnaires remplis par les patients.

Tableau 13

Analyses économiques

	LANAUDIÈRE	LAURENTIDES
Changement dans le nombre de visites médicales dans les 3 derniers mois entre pré et 4 mois post intervention	0,084	0,308
Différence dans le nombre de visites médicales attendues dans les 12 derniers mois, par patient	0,336	1,232
Coût des visites médicales ($ par visite, taux RAMQ)	17,00 $	17,00 $
Bénéfice de l'intervention ($ épargnés par an)	5,71 $	20,94 $
Coûts directs de l'intervention du CEA ($ par patient vu : salaires et frais d'administration)	---	26,31 $
Bénéfice net de l'intervention par patient par an		- 5,37 $

Coûts indirects

Les analyses des items portant sur la fréquence de l'absentéisme à l'école ou au travail n'ont pas démontré de différences entre les deux groupes. On a également demandé aux participants adultes d'indiquer le nombre de jours où ils étaient incapables d'aller travailler, d'aller à l'école ou de réaliser leurs tâches quotidiennes. Le nombre de jours manqués a été trop faible pour permettre des analyses. Il a été donc impossible de réaliser des analyses des effets économiques de l'intervention sur la productivité des patients (coûts indirects de la maladie à la société).

3.3 DISCUSSION : EFFETS SUR LES PATIENTS

Les données de l'étude contrôlée suggèrent que le programme d'enseignement a eu des effets positifs sur les patients Laurentiens sur plusieurs plans. D'abord, l'étude a voulu apprécier, auprès des asthmatiques et/ou de leurs familles qui ont participé au programme éducatif, les effets sur leur maîtrise de la maladie selon les critères de consensus canadiens. Les données de l'étude contrôlée indiquent que l'intervention a amélioré les scores sur l'indice utilisé, composé de quatre items mesurant la fréquence des symptômes et l'utilisation de bronchodilateurs pour les contrôler. Plus spécifiquement, les patients du CEA affichaient des scores plus négatifs que les patients du groupe témoin avant l'intervention, mais ont affiché des scores semblables quatre mois après l'intervention. Il faut remarquer, par contre, que l'intervention n'a pas eu pour effet de produire une meilleure maîtrise chez les patients du CEA que chez les témoins après l'intervention, ni à quatre mois ni à huit mois après l'intervention. Il se peut donc que la méthode de sélection des deux groupes (les patients du CEA ayant été référés probablement à cause de leurs problèmes à gérer leur maladie) ait créé des non-équivalences dans la maîtrise de la maladie au départ, qui se seraient résorbées dans le temps, même sans l'intervention. Par contre, il se peut également que le groupe du CEA ait été constitué de patients plus malades que les patients du groupe témoin, et donc que l'amélioration relative démontre un effet réel de l'intervention. On devrait aussi noter que des recherches antérieures indiquent des effets plutôt modestes et une période d'extinction assez courte des interventions de

nature éducative (Howland, Buchner & Adair, 1988). Une autre mesure de la maîtrise de la maladie, le nombre de crises d'asthme vécues dans le dernier mois, a aussi révélé un effet positif de l'intervention, mais un effet qui indique une amélioration nette comparée au groupe témoin. Tandis que 57 % des patients du groupe du CEA ont eu au moins une crise dans le mois précédant l'intervention, c'était le cas pour seulement 33 % des patients du groupe témoin. Quatre mois après l'intervention, les deux groupes affichent des probabilités de crises identiques. Huit mois après l'intervention, 33 % du groupe du CEA ont eu une crise dans le mois précédant, contre 41 % du groupe témoin.

Sur les indicateurs de l'état de santé général (mesurés par le statut fonctionnel), les résultats divergent pour les enfants et les adultes. Pour les adultes, aucun effet significatif de l'intervention n'a été noté. En effet, les limitations aux activités quotidiennes mesurées par l'échelle SF-36 se sont révélées assez peu fréquentes dans les deux groupes, ce qui pourrait avoir limité la capacité de détecter des différences. Pour les enfants, par contre, l'intervention semble avoir amélioré le fonctionnement quotidien (mesuré par la capacité de jouer normalement, sans limitation) : selon les observations des parents, les enfants patients du CEA ont amélioré leur capacité de jeu après l'intervention, un effet qui a persisté pendant les huit mois du suivi.

Malheureusement, les données de l'étude ne permettent qu'une évaluation limitée du profil de l'utilisation des services de santé, car les consultations de plusieurs types de services (CLSC, cliniques externes, hospitalisations, autres types de professionnels) durant la période de l'étude se sont avérées trop peu fréquentes. Il était possible d'examiner les consultations des médecins, qui démontrent un effet marginalement significatif de l'intervention. Bien que 86 % des patients du CEA aient visité un médecin dans les trois mois précédant l'intervention (donnée tout à fait cohérente avec le fait d'avoir été référé au CEA), ceci était le cas pour seulement 52 % des patients du groupe témoin. Huit mois après l'intervention, le taux de consultation du groupe du CEA a été réduit à 47 %, contre 37 % pour les patients témoins. Plusieurs des résultats portant sur l'utilisation des services de santé dégagent un profil semblable.

L'analyse des effets sur les coûts-bénéfices de l'intervention est aussi limitée par la faible fréquence relative de l'utilisation des services de santé pour l'asthme durant la période de l'étude. Cependant, l'effet marginalement significatif de l'intervention sur les visites médicales ne se traduit pas par des épargnes au système de santé lorsqu'on soustrait les coûts de l'intervention. Les données portant sur l'absentéisme associé à l'asthme, n'étant pas significatives, indiquent qu'il n'y aura pas d'effet sur les coûts indirects de l'asthme chez les patients asthmatiques ayant participé à l'intervention éducative.

4- RÉACTIONS DES INTERVENANTS

4. RÉACTIONS DES INTERVENANTS

Le dernier volet de l'évaluation, en lien avec le troisième objectif de l'évaluation, a consisté en une enquête auprès d'intervenants formés, mesurant l'adhésion au programme intégré et le changement de pratique. Le devis original a prévu enquêter auprès des professionnels formés et non-formés qui ont et qui n'on pas référé les patients au CEA, et ce, pour tous les types de professionnels impliqués dans la gestion de l'asthme dans la région. Cependant, les résultats portant sur l'implantation du programme et notamment les taux d'assiduité aux rendez-vous des patients référés par les différents types de professionnels ont milité pour une enquête plus ciblée auprès des médecins et des pharmaciens formés dans la région.

4.1 MÉTHODES

L'enquête téléphonique a été réalisée auprès des pharmaciens et médecins généralistes et spécialistes qui ont été formés dans le cadre du programme intégré. Tous les médecins et pharmaciens formés, et qui résidaient encore dans la région des Laurentides, ont été contactés et leur participation sollicitée dans une brève enquête téléphonique. Cette enquête a été réalisée après la période d'enrôlement des patients, à l'automne 2000.

Pour les deux types d'intervenants, l'enquête comprenait des questions sur:

1. leur degré d'adhésion à l'approche intégrée (accord au principe, efficacité perçue; intentions de référer des personnes asthmatiques; satisfaction à l'égard du programme);
2. la création de réseaux de communication entre professionnels concernant la problématique de l'asthme;
3. leur perception des changements dans leur pratique qui sont tributaires de leur exposition au programme.

Le protocole initial avait prévu l'implantation de cliniques mobiles qui devaient s'installer dans des cliniques médicales du territoire, afin d'accroître l'accessibilité des services pour les patients. Les tentatives de l'équipe d'intervention ont révélé peu d'intérêt parmi les cliniques pour ce type d'intervention. Ce volet de l'évaluation a donc sondé formellement l'opinion des intervenants sur la faisabilité des cliniques volantes.

Recrutement des participants

L'échantillon de départ était composé de soixante-treize professionnels ayant suivi au moins une formation dans le cadre du programme de gestion optimale de l'asthme dans la région de Laurentides. Dix professionnels ont été exclus de l'étude, six ne correspondaient plus aux critères d'éligibilité (1 n'exerçait plus, 2 ne travaillaient plus sur le territoire, 3 travaillaient exclusivement en milieu hospitalier), deux des professionnels n'étaient pas disponibles pendant toute la période de l'étude et finalement deux professionnels affirmaient ne pas avoir participé aux sessions de formation mentionnées. Soixante-trois professionnels étaient donc admissibles et disponibles au moment de l'étude, soit 43 médecins (68,2 %), 6 pédiatres (9,52 %) et 14 pharmaciens (22, 2 %).

Afin de maximiser le taux de participation, chaque professionnel a été contacté au moins à sept reprises, et ce, à des moments différents. Cinquante-quatre pour cent des professionnels (28 sur 29 des non-répondants étant des médecins) n'ont pas retourné les appels. Trois entrevues n'ont pu être réalisées principalement parce que le médecin (1) ou les pédiatres (2) étaient en consultation au moment fixé pour l'entrevue ou encore parce qu'il était impossible d'obtenir la ligne téléphonique au moment prévu. Trois médecins et un pharmacien ont refusé de participer. Au total vingt-sept professionnels ont participé à l'étude, pour un taux global de participation de 42,9 %. Dix-neuf professionnels ont participé à une seule session de formation et huit à deux sessions.

4.2 SATISFACTION À L'ÉGARD DE LA FORMATION ET SES EFFETS SUR LA PRATIQUE

Les sessions de formation se sont déroulées entre 1996 et 2000. Cinq participants ayant suivi leur première session de formation en 1997 et en 1998, ainsi qu'un répondant ayant suivi sa deuxième session en 1998, se sont déclarés incapables de se souvenir suffisamment de la formation pour pouvoir l'évaluer. Les analyses qui suivent portent sur la première session de formation seulement.

Une échelle à quatre points allant de *1 = très insatisfait* à *4 = très satisfait* a été utilisée pour évaluer la satisfaction face à divers aspects de la formation. Comme on peut le constater à la lecture du Tableau 14, les répondants des deux groupes rapportent des niveaux moyens de satisfaction que ce soit par rapport au contenu, à son applicabilité à leur clientèle ou à sa pertinence, et ce, tant pour la première que pour la seconde session de formation suivie.

Tableau 14

Satisfaction à l'égard de la formation

Moyennes[1] (écart-type)

	Médecins (n-11)		Pharmaciens (n=12)		Total	
	Moy.	Écart-type	Moy.	Écart-type	Moy.	Écart-type
Satisfaction par rapport au contenu	3,73	0,47	3,64	0,50	3,68	0,48
Applicabilité à la clientèle	3,64	0,55	3,55	0,52	3,59	0,50
Pertinence	3,64	0,67	3,55	0,59	3,59	0,59

[1] Échelle de 4 points, de 1 = très insatisfait à 4 = très satisfait.

Lorsqu'on demande aux professionnels de se prononcer sur le pourcentage de patients asthmatiques pour lequel il est pertinent d'appliquer le contenu de la formation, la majorité des professionnels jugent que le contenu est pertinent pour la majorité de leurs patients

(Tableau 15). De manière générale, on observe que les pharmaciens considèrent qu'il est pertinent d'appliquer le contenu à une plus grande proportion de patients que les médecins.

Tableau 15

Types de patients auxquels il est pertinent d'appliquer le contenu de la formation (nb. de répondants)

% de patients	Médecins (n=13)	Pharmaciens (n=11)	Total %
Moins de 25 %	2	---	8,3
25 % à 50 %	2	2	16,6
50 % à 75 %	4	4	33,3
100% ou presque	4	5	41,7

Les catégories de patients pour lesquels les répondants considèrent qu'il n'est pas pertinent d'appliquer le contenu de la formation (mentionnées de manière spontanée) : les patients dont l'asthme est déjà bien contrôlé (8), ceux dont la technique et la prise de médication est adéquate (4), ceux qui sont déjà très bien informés ou suivis en pneumologie (2), les patients trop âgés et qui ne veulent pas changer (1) ainsi que ceux qui ont des problèmes de fidélité à leur traitement (1).

Presque tous des répondants rapportent avoir effectué soit des changements importants (4 sur 26) soit des changements dans quelques aspects (20 sur 26) dans leur pratique depuis la formation, tant chez les médecins que chez les pharmaciens. Dans une question ouverte, nous avons demandé aux médecins de décrire le changement. Le changement de pratique le plus souvent mentionné (Tableau 16) se situe au niveau de l'attention portée à des médicaments de prophylaxie (12 sur 24), et ce, tant chez les médecins que chez les pharmaciens. Mentionnés par 8 des 24 des professionnels (5 médecins; 3 pharmaciens), les divers aspects de l'enseignement au patient viennent au second rang. Des changements au niveau des références faites au CEA et d'une plus grande attention au suivi et à la fidélité du patient sont rapportés par quelques pharmaciens.

Tableau 16

Description des changements survenus dans la pratique

possibilité de plus d'un changement mentionné par répondant
(mentions spontanées, nb. de répondants)

	Médecins (n=12)	Pharmaciens (n=12)	Total %
Attention portée aux médicaments de prophylaxie	6	6	50,0
Enseignement aux patients	5	3	33,3
Références au CEA	1	3	16,7
Suivi/intervention sur la fidélité du patient	---	3	12,5
Évaluation de la condition du patient en cabinet	1	---	4,2
Voit plus de patients asthmatiques	1	---	4,2

4.3 ADHÉSION À LA DÉMARCHE INTÉGRÉE

Tous les pharmaciens répondants déclarent connaître le programme intégré de gestion optimale de l'asthme de la région des Laurentides, alors que 10 des 14 des médecins formés disent le connaître et/ou le connaître plus ou moins.

Pour évaluer l'adhésion à la démarche intégrée et à l'objectif de ce programme, une échelle à cinq niveaux allant de *1= pas du tout favorable* à *5 = très favorable* à ce programme a été utilisée, et un score moyen a été calculé. Les répondants des deux groupes rapportent des scores très élevés d'adhésion aux objectifs du programme soit 4,8 chez les médecins et 4,6 chez les pharmaciens.

Ils justifient leur adhésion aux objectifs du programme à partir d'un ou de plusieurs des arguments rapportés dans le Tableau 17. Nombreux sont ceux qui mentionnent des objectifs en lien avec les patients : 11 sur 27 mettent l'emphase sur l'importance de favoriser l'autonomie du patient, quatre disent croire à une approche préventive axée sur le

patient, et trois soulignent l'importance d'avoir comme but d'améliorer la qualité de vie des patients. Des objectifs en lien avec les services sont aussi cités : sept sur 24 répondants parlent d'une meilleure utilisation des services (visites médicales/ urgence/ hospitalisation) et trois de la diminution des coûts de santé. Certains parmi les répondants mettent de l'avant des objectifs en lien avec la complémentarité de rôles et du travail en réseau avec d'autres partenaires : six parlent des rôles de complémentarité entre le CEA et les professionnels de la santé (médecins/pharmaciens), quatre mentionnent l'importance de ne pas travailler seul dans le domaine de l'asthme et de l'approche multidisciplinaire ainsi que de l'impact positif d'avoir plusieurs professionnels qui donnent un même message aux patients et deux mentionnent l'amélioration du suivi des patients et de la continuité des interventions

Tableau 17

Justifications de l'adhésion aux objectifs du programme

(mentions spontanées/possibilités de plus d'une mention par répondant, nb. de répondants)

JUSTIFICATIONS	Médecins (n=14)	Pharmaciens (n=13)	Total %
En fonction du patient			
autonomie du patient/meilleure gestion asthme	8	3	40,7
approche préventive axée sur le patient	2	2	4,8
amélioration de la qualité de vie du patient	-	3	11,1
En fonction des services			
réduction : visites médicales/urgence/ hospitalisations	4	3	25,9
diminution des coûts	1	2	11,1
En fonction de la complémentarité des rôles et du travail en réseau			
disponibilité/complémentarité du rôle du CEA	5	1	22,2
travail en réseau/approche multidisciplinaire	2	2	14,8
amélioration du suivi des patients/continuité	1	1	7,4
rôle du pharmacien (référence/enseignement)	-	2	7,4
Autres			
optimisation des traitements/ de la médication	1	2	11,1
tous les objectifs cités par programme	-	2	7,4
bonne façon d'aider les patients	-	1	3,7

Pour mesurer l'influence du programme sur l'amélioration de la maîtrise l'asthme chez les patients, une échelle à quatre points allant de *1 = pas du tout* à *4 = énormément* a été utilisée. Vingt sur 26 des répondants ont indiqué que le programme a beaucoup ou énormément amélioré la maîtrise. Les facteurs mentionnés pour expliquer l'influence du programme sur la maîtrise de l'asthme chez les patients portent principalement sur l'enseignement soit : sur un ou différents aspects du contenu (8 mentions), sur l'enseignement conjoint offert par le CEA et le professionnel (le même message par plusieurs professionnels) (5 mentions), sur la qualité de l'enseignement du CEA (2 mentions).

Selon les répondants, certaines caractéristiques des patients joueraient également un rôle important. Il s'agit de la motivation et de l'intérêt manifesté par les patients (9 mentions), du fait de présenter un asthme sévère ou non contrôlé chez l'adulte ou l'enfant (3 mentions), de l'âge du patient (2 mentions). Certains répondants mentionnent qu'il leur est difficile d'évaluer l'influence du programme parce qu'ils n'ont pas de feed-back des patients qu'ils réfèrent au CEA (3 mentions : il est à noter que ce sont trois pharmaciens).

Pour mesurer l'influence du programme sur l'amélioration des soins et des services reliés aux traitements de l'asthme dans la région ainsi que sur la collaboration entre professionnels, une échelle à quatre points, allant de *1 = aucunement* à *4 = beaucoup* a été utilisée. Comme on peut le constater dans le Tableau 18, de manière générale les médecins et les pharmaciens perçoivent une amélioration des soins et des services sur le territoire. C'est au niveau de la cohérence des informations données et de la qualité des soins et des services offerts qu'ils notent la plus grande amélioration. De plus, le score moyen indique que la communication avec les patients se serait « assez » améliorée. Lorsqu'on aborde l'influence du programme sur la collaboration entre les professionnels, les participants à l'étude voient une influence marquée du programme sur la cohérence des informations données aux patients. Par ailleurs, en moyenne ils indiquent que la formation aurait eu moins d'influence sur la quantité des communications entre intervenants et la création de nouveaux liens entre les différents types de professionnels impliqués.

Tableau 18

Perception de l'amélioration des soins et des services sur le territoire

Moyenne[1] (écart-type)

	Médecins (n=13)		Pharmaciens (n=13)		Total	
	Moy.	Écart-type	Moy.	Écart-type	Moy.	Écart-type
Communication avec les patients	3,08	0,76	3,15	0,90	3,12	0,82
Prescription des médicaments	3,08	0,95	2,75	0,97	2,92	0,95
Cohérence des informations données	3,42	0,67	3,42	0,67	3,42	0,65
Qualité des soins/services disponibles	3,42	0,67	3,36	0,67	3,39	0,66
Cohérence des informations données entre intervenants	3,14	0,66	3,18	0,75	3,16	0,69
Création de nouveaux liens entre intervenants	2,54	0,78	2,36	0,81	2,46	0,78
Quantité des communications entre intervenants	2,54	0,78	2,55	0,82	2,54	0,78

[1] Échelle de 4 points, de 1 = amélioré aucunement à 4 = beaucoup amélioré

Références au Centre d'enseignement sur l'asthme

Tous les professionnels déclarent connaître l'existence du Centre d'enseignement sur l'asthme. La majorité d'entre eux (20 sur 25) disent y avoir déjà référé des patients. La proportion de ceux qui déclarent avoir référé des patients est plus élevée chez les médecins (11 sur 13) que chez les pharmaciens (6 sur 9). Cette différence est cohérente avec les données du CEA sur les sources de référence (Tableau 2), bien que seulement 1 % des références soient venues directement des pharmaciens.

Lorsqu'on compare le pourcentage de patients référés par ceux qui réfèrent, on constate qu'en moyenne les médecins réfèrent un plus grand pourcentage de leurs patients que les pharmaciens. Le taux peut varier entre « moins de 10 % » et de « 40 à 50 % » des patients.

Il ressort que la majorité des professionnels (15 sur 18) rapportent référer moins de 10 % de leurs patients.

On a demandé aux répondants si certaines raisons ont pu influencer le fait de ne pas référer certains patients. Une très forte majorité de professionnels (17 sur 23) reconnaît que le fait de ne pas y penser constitue une raison de ne pas référer certains patients. Par ailleurs, le fait que l'asthme soit contrôlé (12 en accord sur 23 répondants), que ce ne soit pas indiqué en fonction de l'état médical ou pharmaceutique du patient (10 en accord) ou que le patient ait des limites soit d'instruction ou de motivation (9 en accord) rallient une forte proportion de répondants. Par ordre d'importance, vient ensuite la difficulté d'accès géographique au CEA (transport/distance) qui semble influencer davantage les références chez les médecins (6 en accord) que chez les pharmaciens (2 en accord). Un moins grand nombre de professionnels considèrent comme des raisons valables de ne pas référer un patient : le peu d'avantages pour le patient d'être référé (4 en accord), et le fait que le professionnel prodigue lui-même de l'enseignement (4 en accord). Trois des dix énoncés reçoivent très peu d'appui des répondants en tant que raison de ne pas référer, soit la volonté d'assurer un suivi continu de l'asthme du patient et un suivi du patient à l'intérieur de sa pratique, la confidentialité de l'état de santé du patient, et la volonté d'éviter la confusion chez le patient.

Outre les raisons proposées, plusieurs répondants ont tenu à indiquer d'autres raisons qui expliquent le fait qu'ils ne réfèrent pas certains patients. Les raisons citées par des pharmaciens sont : le manque de temps pour faire la référence (2), la démotivation due au peu de succès rencontré auprès certains patients lors de tentatives de référence antérieures, ce qui l'a amené à croire que c'était davantage le rôle du médecin (1). Les raisons citées par des médecins sont : l'horaire du CEA (1), la perception du temps d'attente avant d'obtenir le service du CEA (1) et l'impression qu'il faut utiliser le CEA avec modération (1) ; le fait qu'il n'y ait pas de consultation avec un pneumologue au CEA, ce qui correspondrait davantage aux besoins (1). Les raisons citées à la fois par des médecins et des pharmaciens : le fait de présumer que les patients sont déjà suivis à l'hôpital pour leur

asthme et doivent donc automatiquement déjà avoir reçu de l'enseignement ou assez d'informations (2).

4.4 LE CONCEPT DE CLINIQUE VOLANTE

Les démarches de l'équipe d'intervention ayant suggéré que la notion de clinique volante n'était pas très populaire parmi les professionnels de la région, nous avons opté de l'aborder dans cette enquête par le biais d'un questionnement sur les façons d'accroître l'accessibilité des services d'enseignement.

Encourager un plus grand nombre de professionnels à référer

Lorsqu'on explore l'idée d'encourager un plus grand nombre de professionnels à référer, elle reçoit l'adhésion de tous les participants (25 sur 25). L'argument qui vient en tête de liste pour justifier leur adhésion à cette idée est l'impact positif sur l'autonomie des patients et une meilleure gestion de leur asthme (9 sur 25). La reconnaissance de l'expertise du CEA, l'impact sur l'utilisation et les coûts de santé ainsi que l'effet combiné de plusieurs professionnels envoyant un même message constituent chacun des arguments mis de l'avant par quatre des professionnels. Par ailleurs, deux répondants indiquent qu'ils adhèrent à l'approche préventive qu'ils considèrent comme étant bénéfique tant au niveau du client et que d'une population. Dans cette même proportion, les professionnels font ressortir l'importance du respect des standards de traitement. D'autres répondants précisent leur position par les arguments suivants: deux soulignent l'importance non seulement d'encourager un plus grand nombre de professionnels à référer mais également de procéder à des rappels auprès de ceux qui ont déjà été formés, deux autres constatent la méconnaissance du CEA par leur milieu, deux autres encore indiquent qu'il y aurait également un travail à faire au niveau de la culture des médecins relativement à leurs habitudes de référence, et finalement, un répondant mentionne l'importance de la cohérence de l'information partagée entre le médecin et le patient.

Accroître la disponibilité de l'éducation au CEA

Pour sa part, l'idée d'accroître la disponibilité de l'éducation au Centre d'enseignement sur l'asthme est accueillie favorablement par 20 sur 25 répondants, alors que deux y voient des pour et des contre. Quatre répondants disent ne pas pouvoir se prononcer sur cette question, et ce, principalement parce qu'ils disent n'avoir aucune idée de l'achalandage du CEA, ni des délais d'attente.

Alors que pour neuf répondants le délai d'attente est un facteur important qui joue sur la motivation du patient à se présenter au CEA pour recevoir l'enseignement ainsi que sur la motivation du médecin à référer ses patients (1 répondant) ce qui milite en faveur de l'accroissement de la disponibilité de l'enseignement du CEA, pour trois cet argument n'est pas valable, les délais seraient peu importants, certains précisent que le travail sur l'asthme est un travail à long terme, qu'il n'y a pas d'urgence. Par ordre d'importance, le second argument le plus cité (par cinq répondants) est d'adapter la plage horaire en fonction des besoins de la clientèle, et ce, particulièrement pour ceux qui travaillent et ne sont pas disponibles de jour. Un répondant mentionne l'importance d'augmenter le rapport coût/efficacité par un meilleur rayonnement du CEA, et un autre veut d'augmenter la disponibilité afin de pouvoir recevoir un plus grand nombre de patients ainsi que de permettre à tous les professionnels de pouvoir référer.

La mise en place de cliniques volantes

L'idée d'avoir des cliniques volantes qui se déplacent sur le territoire est loin de faire consensus. Quatorze répondants (huit pharmaciens et six médecins) considèrent qu'il s'agit d'une bonne idée, cinq que cette idée a des pour et des contre et sept que c'est une mauvaise idée.

Les arguments évoqués par les professionnels en faveur et à l'encontre d'une clinique volante sont multiples et variés. Il n'y a pas un argument en particulier qui se démarque

clairement des autres, aucun de ceux nommés n'ayant été mentionné par plus de trois répondants. Par contre, la majorité des répondants qui se disent en faveur des cliniques volantes donnent des arguments liés à l'un ou l'autre des aspects de l'accessibilité des services. Ils parlent d'accessibilité culturelle ou psychologique : les gens iraient plus facilement dans des lieux connus où on pourrait ainsi rejoindre ceux qui sont réticents à aller dans un hôpital. On mentionne aussi l'accessibilité géographique, en soulignant l'intérêt que représente ce type de clinique en région ou encore pour pallier les problèmes de transport. Le succès connu par ce type d'activités dans les pharmacies est également mis de l'avant comme ayant un potentiel de rejoindre un plus grand nombre de personnes asthmatiques. Il est également mentionné que, pour être efficaces, les cliniques volantes devraient permettre de cibler soit des patients en particulier lors de la tenue des cliniques, soit des zones défavorisées au niveau socio-économique. Finalement, selon un répondant, ce type d'activités favoriserait un rapprochement entre le CEA et les professionnels, permettrait de créer des liens, ce qui amènerait une augmentation du nombre de patients référés au CEA.

Le principal argument qui vient à l'encontre des cliniques volantes est le Centre d'enseignement sur l'asthme lui-même : quatre professionnels considèrent qu'il est efficace, bien structuré et qu'il offre une bonne disponibilité, ils ne voient donc pas le besoin de recourir à des cliniques volantes. Trois croient que les coûts ne seraient pas justifiés (rapport coût/bénéfice), et deux que les patients peuvent se déplacer. Deux indiquent qu'ils n'en voient pas l'intérêt parce qu'ils sont situés à proximité de l'hôpital. Il est mentionné par un répondant que cette approche n'est pas adaptée pour les médecins qui pratiquent en solo ou qui n'ont pas un certain volume de clients asthmatiques, ou que ce serait plus efficace si les cliniques volantes se rendaient au domicile des personnes qui ne peuvent se déplacer plutôt que dans les lieux de pratique soit en cabinet ou en pharmacie. Il est également dit par un répondant que la multiplication des interventions n'est pas nécessaire et il serait préférable de cibler la bonne intervention, au bon moment. Finalement, un pharmacien croit que c'est aux pharmaciens de remplir ce rôle.

L'estimation que font les professionnels du nombre de patients qui n'iraient pas à l'Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme et qui pourraient être rejoints par les cliniques volantes est fort variable. Pour 8 sur 26 des répondants, cette solution ne permettrait pas de rejoindre de nouveaux patients, 10 croient qu'elle permettrait d'en rejoindre quelques-uns et 6 croient que plusieurs patients pourraient être ainsi rejoints. La perception que les cliniques volantes pourraient rejoindre plusieurs patients repose presque exclusivement sur l'opinion des pharmaciens (5), le pourcentage de médecins qui partagent cet avis étant minime (1).

Lorsqu'on sonde l'intérêt des professionnels à l'accueil d'une clinique volante à leur clinique ou leur pharmacie, ce sont les pharmaciens qui démontrent le plus grand intérêt : neuf d'entre eux se disent prêts, alors que chez les médecins ce nombre est cinq. Interrogés sur les inconvénients perçus relativement à la tenue d'une telle clinique, neuf professionnels disent qu'il n'y aurait aucun inconvénient et sept mentionnent le manque d'espace ou de locaux ; trois n'en voient simplement pas l'intérêt et deux croient que cela n'est pas adapté à leur pratique. Les raisons suivantes sont offertes par un répondant chacune : une surcharge de travail, problèmes d'organisation, compétition potentielle soit avec le rôle du pharmacien ou celui des inhalothérapeutes de l'hôpital.

Lorsqu'on aborde les avantages associés à accueillir une clinique volante, neuf répondants déclarent n'y voir aucun avantage. Les médecins sont plus nombreux que les pharmaciens à partager cet avis (six contre trois). Pour leur part, les pharmaciens sont les seuls à parler en termes de satisfaction de la clientèle, à percevoir des avantages tant pour le patient que pour le pharmacien, à voir une amélioration possible des communications avec le CEA et à mentionner le renforcement du rôle du pharmacien. D'autre part, les médecins abordent des avantages au niveau de l'accessibilité géographique et économique, et au niveau de l'impact positif du recours à un environnement familier pour le patient; ils font également mention des retombées publicitaires pour la clinique. Tant les médecins que les pharmaciens considèrent que l'accueil de la clinique volante permettrait une meilleure accessibilité et une plus grande disponibilité du service, ainsi qu'un meilleur suivi de la clientèle.

4.5 DISCUSSION : RÉACTIONS DES INTERVENANTS

L'enquête auprès des médecins et les pharmaciens a indiqué que la réaction des intervenants au programme intégré est très positive. Les intervenants sondés ont été très satisfaits du programme de formation, et lui attribuent une certaine influence sur leur pratique. Leur degré d'adhésion à l'approche intégrée est assez élevé, et ils y voient plusieurs avantages pour certains de leurs patients. Ces résultats vont alors dans le même sens que des études qui ont démontré les bénéfices, chez les patients asthmatiques, de l'éducation aux professionnels de la santé (Clark et 11., 1998). Les professionnels trouvent également que le programme a amélioré les services pour l'asthme dans le territoire, notamment au niveau de la cohérence des informations données aux patients et communiquées entre intervenants. Cependant, les répondants voient moins d'effets positifs au niveau des interactions entre les professionnels. Ce résultat suggère que l'aspect intégrateur du programme intégré – visant à tisser des liens plus solides entre les intervenants dans le domaine de l'asthme – ne sera réalisé que par l'effet indirect de l'augmentation de la cohérence du message véhiculé sur la gestion de l'asthme parmi les patients et les intervenants.

Les données de cette enquête auprès des médecins et des pharmaciens nous amènent à constater que la majorité de ces derniers se sont impliqués dans la référence des patients asthmatiques vers le CEA. Cependant, ils voient la pertinence de cette intervention pour une petite minorité de leurs patients, en général parce qu'ils jugent que le patient maîtrise déjà bien sa maladie ou encore n'a pas besoin de l'intervention. Ce résultat est en quelque sorte incohérent avec le taux d'adhésion des intervenants au programme intégré et les bénéfices perçus pour les patients. Il serait pertinent de valider davantage les bases de ce jugement, afin d'estimer le potentiel d'une intervention adaptée ou d'une promotion plus poussée du CEA à stimuler la référence d'une plus grande proportion des patients. De plus, une certaine proportion des intervenants disent limiter leurs références de patients au CEA à cause d'une perception de limites d'accessibilité du Centre (listes d'attente), ou à cause des limites des patients sur le plan de la motivation ou de la compréhension. Dans le

premier cas, il serait pertinent de corriger soit la perception ou soit la situation, s'il y avait effectivement des délais importants. Dans le cas des patients qui manquent de motivation – patients normalement très difficiles à rejoindre par les interventions éducatives de ce type – des formes alternatives d'intervention pourraient être envisagées, notamment des visites à domicile. Enfin, il y a quelques médecins formés qui semblent ne pas connaître le CEA, et peuvent donc probablement bénéficier d'une relance.

Mise en place des cliniques volantes

L'évaluation a sondé l'opinion des intervenants sur la faisabilité des cliniques volantes, volet non-implanté de l'intervention. Les médecins répondants - vers qui ce volet de l'intervention aura été orienté - ont affiché moins d'intérêt pour les cliniques de ce type que les pharmaciens, en citant le plus souvent des raisons de faisabilité ou de manque de pertinence pour leurs patients ou pour leur pratique.

La raison principale motivant la notion de clinique volante était l'augmentation de l'accessibilité des services aux patients asthmatiques. Or, l'accessibilité du Centre d'enseignement sur l'asthme ne semble pas imposer de contraintes d'accessibilité majeures. D'abord, les patients ayant répondu au questionnaire de satisfaction n'ont pas signalé de problèmes d'accessibilité géographique ou temporelle : en effet, 97 % se sont dits d'accord à l'effet que l'accès au Centre a été facile, et la même proportion a indiqué que l'heure de leur rendez-vous convenait. Deuxièmement, les problèmes d'accès n'ont pas été souvent invoqués par les intervenants comme raison pouvant inhiber la référence d'un patient au CEA. Par contre, les pharmaciens ont tendance à croire que les cliniques volantes peuvent rejoindre des patients qui ne seraient pas disposés à participer à une séance d'enseignement à l'Hôtel Dieu de Saint-Jérôme.

Les données de l'enquête auprès des intervenants indiquent que d'autres manières d'accroître l'accessibilité des services éducatifs auprès des patients asthmatiques de la région seraient bien accueillies par les médecins et pharmaciens du territoire. Il s'agit essentiellement de l'expansion des services du CEA pour réduire le temps d'attente (à

cause de son effet sur la motivation des patients) et adapter la plage horaire disponible pour accommoder le plus de patients possibles.

5- CONCLUSION GÉNÉRALE

5. CONCLUSION GÉNÉRALE

Cette évaluation en profondeur du programme de gestion optimale de l'asthme a révélé des résultats intéressants sur plusieurs plans. Dans leur ensemble, les différents volets de l'évaluation convergent pour indiquer que ce programme d'approche intégrée à la gestion optimale de l'asthme apporte des bénéfices aux patients et à la pratique régionale en traitement de l'asthme. L'intervention est appréciée par les patients ainsi que par les intervenants, et elle semble produire des effets bénéfiques sur certains aspects de la maîtrise de la maladie. Cependant, l'interprétation des résultats de l'étude contrôlée est parfois problématique et laisse place à des recherches avec des nombres plus importants de patients, suivis pour les périodes plus longues avant et après l'intervention.

Les résultats semblent confirmer la valeur de ce type d'intervention éducative dans la gestion de l'asthme, telle que démontrée dans les études antérieures (Coté et al, 1997; Turner et al, 1998; et al, 1997), et suggèrent que des effets positifs sur la morbidité puissent survenir. Par contre, des recherches antérieures ont démontré que l'éducation sanitaire dispensée par les cliniques spécialisées en asthme a tendance à rejoindre plus facilement les patients dont les besoins sont moins importants (McClennan & Garret, 1989; Yoon, McKenzie, Miles & Bauman, 1991). La présente étude ne nous permet pas de vérifier la participation à l'intervention, ni les résultats selon la gravité de la maladie, ni les niveaux de maîtrise antérieurs. Il serait alors fort pertinent dans les prochaines évaluations de pouvoir davantage qualifier les patients afin de mieux cibler l'intervention pour atteindre une efficacité maximale. De plus, les effets positifs modestes pourraient être enrichis par un suivi plus marqué auprès des patients.

Bien que les facteurs d'accès aux services ne semblent pas avoir trop influencé la participation au CEA, il reste que ces facteurs sont particulièrement inquiétants dans une région comme les Laurentides où les distances, les canaux de communication limités et les ressources sociales et économiques restreintes ajoutent des barrières additionnelles à l'accessibilité des services (Fisher, Strunk, Sussman, Arfken, Sykes, Munro, Haywood,

Harrison, & Bascom, 1996). L'attitude des intervenants face à l'accessibilité des services suggère que l'augmentation de la disponibilité au CEA serait bien reçue: par exemple, par l'ajout des plages horaires et la stimulation de la référence par les professionnels.

Un aspect novateur de ce projet a été le programme de formation des intervenants médicaux et non-médicaux, et l'encouragement de la référence au CEA des patients asthmatiques par tous. Les résultats démontrent que cette approche inclusive peut stimuler l'adhésion des intervenants de divers types à une approche intégrée de la gestion de l'asthme, et qu'elle peut renforcer la référence des patients par les intervenants qui n'ont pas de lien direct avec le centre hospitalier. Les résultats soulignent également le rôle important des médecins en pratique privée dans la gestion optimale de l'asthme : leur influence sur l'utilisation des services du CEA, du moins par l'assiduité presque parfaite de leurs patients aux rendez-vous fixés, semble être majeure. Outre l'augmentation de la disponibilité des services au CEA, les résultats de l'évaluation suggèrent qu'il serait bénéfique d'outiller davantage les médecins de clinique privée du territoire et de resserrer les liens entre eux et le Centre d'enseignement.

Pour ce qui est de l'utilisation du CEA par les patients référés par les autres types de professionnels, il reste des voies à explorer. Bien que les pharmaciens rejoints par l'évaluation auprès des intervenants déclarent que l'intervention du CEA est fort pertinente, très peu de pharmaciens ont référé des patients. Leur contribution potentielle à la gestion optimale de l'asthme dans la région reste donc à définir. Il serait aussi pertinent de revoir le suivi auprès des patients référés par le biais d'une visite aux urgences de l'hôpital afin de s'assurer que ce groupe de patients, potentiellement plus à risque pour une gestion non-optimale de leur asthme, soient rejoints par l'intervention.

L'approche de gestion optimale de l'asthme vise également à renforcer la cohérence de l'offre régionale de services par la promotion des liens entre les intervenants. Cet aspect de l'intervention ne semble pas avoir été comblé et serait aussi à explorer lors d'autres investigations.

Avant tout, les résultats de cette évaluation confirment la faisabilité de l'implantation d'un tel programme dans une région comme les Laurentides, ce qui était un des buts principaux du projet-pilote. Sur la base des résultats ici exposés, nous serions en mesure de conclure que la poursuite, et même l'expansion des activités régionales en gestion optimale de l'asthme, porteraient des avantages pour les patients asthmatiques de la région et leurs familles, ainsi que pour le système de santé régional. De plus, les résultats suggèrent certaines pistes à privilégier, ou du moins à explorer, pour mieux rejoindre les intervenants et les patients dans des buts d'amélioration de la qualité de vie et d'une meilleure utilisation des services de santé.

6- RÉFÉRENCES

6. RÉFÉRENCES

Adams, S., Pill, R, Jones, A. (1997) Medication, chronic illness and identity: the perspective of people with asthma. Social Science and Medicine, 45(2), 189-201.

Allen, R., Jones, M., Oldenburg, B. (1995) Randomised trial of an asthma self-management programme for adults. Thorax, 50(7), 731-738.

Becker, G., Janson-Bjerklie, S., Benner, P., Slobin, K., Ferketich, S. (1993) The dilemma of seeking urgent care: Asthma episodes and emergency service use. Social Science and Medicine, 37(3), 305-313.

Bickman, L. A continuum of care: More is not always better. (1996) American Psychologist, 51(7), 689-701.

Boulet, L., Chapman, K., Green, L., Fitzgerald, J. (1994) Asthma education. Chest, (106)4, Supplement, 184S-196S.

Bousquet, L., Knali, K., Dhivert, H. et al. (1994) Quality of Life in asthma: I. Internal Consistency and Validity of the SF-36 Questionnaire. American Journal of Respiratory Critical Care Medicine, 371-375.

Clark, N., Feldman, C., Evans, D., Levison, M., Wasilewski, Y., Mellins, R. (1986). The impact of health education on frequency and cost of health care use by low income children with asthma. Journal of Allergy and Clinical Immunology, 78, 108-115.

Clark, N., Gotsch, A. Rosenstock, I. (1993) Patient, professional and public education on behavioral aspects of asthma: A review of strategies for change and needed research. Journal of Asthma, 30, 241-255.

Clark, N., Gong, M., Schork, M., Evans, D., Roloof, D., Hurwitx, M., Maiman, L., Mellins, R. (1998) Impact of education for physicians on patient outcomes. Pediatrics, 1001(5), 831-836.

Chrystyn, H. (1997) Community care of asthma: the pharmacist as counsellor? J Pharm Pharmacol, 49(Suppl. 3), 51-54.

Cochrane, G. (1992) Therapeutic compliance in asthma, its magnitude and complications. European Respirology Journal, 5(1), 122-124.

Coté, J., Cartier, A., Robichaud, P., Boutin, H., Malo, J., Rouleau, M., Fillion, A., Lavallée, M., Krusky, M., Boulet, L-P. (1997) Influence on asthma morbidity of asthma education programs based on self-management plans following treatment optimization. American Journal of Respiratory Critical Care Medicine, 155(5), 1509-1514.

Dickinson, J., Hutton, S., Atkin, A., Jones, K. (1997). Reducing asthma morbidity in the community: the effect of a targeted nurse-run asthma clinic in an English general practice. Respiratory Medicine, 91(10), 634-640.

Donaldson, J. (1995) A patient's view of asthma. Journal of the Royal Society of Medicine, 88(10), 590P-593P.

Droogan, J., Bannigan, K. (1997). Organisation of asthma care: what difference does it make? Nursing Times, 93(34), 45-46.

Erzen, D., Carrière, K., Dik, N., Mustard, C., Roos, L., Manfreda, J., Anthonisen, N. (1997) Income level and asthma prevalence and care patterns. American Journal of Respiratory Critical Care Medicine, 155(3), 1060-1065.

Evans, D., Mellins, R., Lobach, K., Ramos Bonoan, C., Pinkett Heller, M., Wiesemann, S., Klein, L., Donahue, C., Burke, D., Levsion, M., Levin, B., Zimmerman, B., Clark, N. (1997) Improving care for minorty children with asthma: professional education in public health clinics. Pediatrics, 99(2), 157-164.

Fisher, E., Strunk, R., Sussman, L., Arfken, C., Sykes, R., Munro, J., Haywood,S., Harrison, D., Bascom, S. (1996) Acceptability and feasibility of a community approach to asthma managemtn: the Neighbourhood Asthma Coalition. Journal of Asthma, 33(6), 367-383.

Friday, G., Khine, H., Lin, M., Caliguri, L. (1997) Profile of children requiring emergency treatment for asthma. Ann Allergy Asthma Immunology, 78(2), 221-224.

Gibson, P., Wilson, A. (1996). The use of continous quality improvement methods to implement practice guidelines in asthma. Journal of Quality and Clinical Practice, 16(2), 87-102.

GRASSIC (Grampian Study of Integrated Care). (1994) Integrated care for asthma: a clinical, social and economic evaluation. British Medical Journal, 308(6928), 599-564.

Greenberger, P., Miller, T., Lifschutz, B. (1993) Circumstances surrounding deaths from asthma in Cook County (Chicago) Illinois. Allergy Proceedings, 14(5), 321-326.

Haire-Joshu, F., Fisher, E., Munro, J., Wedner, J. (1993). A comparison of patient attitudes toward asthma self-management among acute and preventive care settings. Journal of Asthma, 30(5), 359-371.

Hand, C., Bradley, C. (1996) Health beliefs of adults with asthma: toward an understanding of the difference between symptomatic and preventive use of inhaler treatment. Journal of Asthma, 33(5), 331-338.

Hargreave, F., Dolovich, J., Newhouse, M. (1990) The assessment and treatment of asthma: A conference report. Journal of Allergy and Clinical Immunology, 85(6), 1098-1111.

Howland, J., Bauchner, H., Adair, R. ((1988). The impact of pediatric asthma education on morbidity. Chest, 94(5), 964-969.

James, D. (1998) An integrated model for inner-city health care delivery: the Deaconess Center. Journal of the National Medical Association, 90(1), 35-39.

Krahn, M., Berka, C., Langlois, P., Detsky, A. (1996). Direct and indirect costs of asthma in Canada, 1990. Canadian Medical Association Journal, 154(6), 821-831.

Krahn, M. (1994) Issues in the cost-effectiveness of asthma education. Chest, 106(4), 264S-269S.

Lansky, S. List, M., Lansky, L., Ritter-Sterr, C., Miller, D. (1987) The measurement of performance

in childhood cancer patients. Cancer, 60(7), 1651-1656.

Leatt, P., Pink, G., Naylor, C. (1996) Integrated delivery systems: has their time come in Canada? Canadian Medical Association Journal, 154(6), 803-809.

Lim, S., Goh, D., Tan, A., Lee, B. (1996) Parents' perceptions towards their child's use of inhaled medications for asthma therapy. Journal of Paedetrics and Child Health, 1996, 32(4), 306-309.

McLellan, B., Garret, J. (1989) Attendance failure at Middlemore Hospital asthma clinic. New Zealand Medical Journal (102), 211-213.

McNabb, W., Wilson-Pessano, S., Jacobs, A. (1986) Critical self-management competencies for children with asthma. Journal of Pediatric Psychology, 11(1), 103-117.

Mesters, I., Meertens, R., Mosterd, N. (1991) Multidisciplinary co-operation in primary care for asthmatic children. Social Science and Medicine, 32(1), 65-70.

Mullen, P., Green, L., Peringer, G. (1985) Clinical trials of patient intervention for chronic conditions: A comparative meta-analysis of intervention types. Preventive Medicine, 14(753-781).

Shelley, M., Croft, P., Chapman, S., Pantin, C. (1996) Is the ratio of inhaled corticosteroid to bronchodilator a good indicator of the quality of asthma presecribing? Cross-sectional study linking prescribing data to data on admisions. British Medical Journal, 313(7065), 1124-1126.

Spitzer, W., Suissa, S., Ernst, P., Horwitz, R., Habbick, B., Cockcroft, D., Boivin, J-F., McNutt, M., Buist, S., Rebuck, A. (1992) The use of â-agonists and the risk of death and near-death from asthma. New England Journal of Medicine, 326(6), 501-503.

Tal, D., Gil-Speilberg, R. (1990). Teaching families to cope with childhood asthma. Family Systems Medicine, 8, 135-144.

Tettersell, M. (1994) Asthma patients' knowledge in relation to compliance with drug therapy. Journal of Advanced Nursing, 18, 103-113.

Turner, M., Talyor, D., Bennett, R., Fitzgerald, J. (1998) A randomized trial comparing peak expiratory flow and sympton self-management plans for patients with asthma attending a primary care clinic. American Journal of Respiratory Critical Care Medicine, 157(2), 540-546.

Van Ganse, E., Leufkens, H., Vincken, W., Hubloue, I., Bartsch, P., Bouckaert, A., Ernst, P. (1997) Assessing asthma management from interviews of patients and family physicians. Journal of Asthma, 34(3), 203-209.

Van Damme, R., Drummond, N., Beattie, J., Douglas, G. (1994) Integrated care for patients with asthma: views of general practitioners. British Journal of General Practice, 44(378), 9-13.

Wakefield, M., Staugas, R., Ruffin, R., Campbell, D., Beilby, J., McCaul, K. (1997) Risk factors for repeat attendance at hospital emergency departments among adults and children with asthma. Australia and New Zealand Medical Journal, 27(3), 277-284.

Wakefield, M., Ruffin, R., Campbell, D., Staugas, R., Beilby, J., McCaul, C. A risk screening questionnaire for adult asthmatics to predict attendance at hospital emergency departments: South Australian Asthma Reference Panel, Chest, 112(6), 1527-1533.

Ware, J., Sherbourne, C. (1992) The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). 1: Conceptual framework and item selection. Medical Care, 30(6), 473-483.

Watson, E., Young, L. (1995) Re-engineering care delivery to improve the health outcomes of asthmatics in Campbelltown, New South Wales. Medinfo, 8(Pt. 1), 545.

Watson, J., Cowen, P., Lewis, R (1996) The relationship between asthma admission rates, routes of admission, and socioeconomic deprivation. European Respirology Journal, 9(10), 2087-2093.

Wilson, S. (1993) Patient and physician behavior models related to asthma care. Medical Care, 31(3), MS49-MS-60.

Yoon, R., McKenzie, D., Miles, D., Bauman, A. (1991) Characteristics of attenders and non-attenders at an asthma education programme. Thorax, 46(12), 886-890.

7- PLAN DE DIFFUSION

7. PLAN DE DIFFUSION

Publics visés

Professionnels de la santé concernés par la problématique de l'asthme : médecins, infirmières, inhalothérapeutes, pharmaciens.

Chercheurs du domaine de la santé et du domaine de la recherche évaluative.

Gestionnaires impliqués dans la planification de l'organisation des services de santé : Directions de santé publiques, Centres hospitaliers, CLSC, Régies régionales, MSSS.

Les personnes asthmatiques et celles vivants avec des asthmatiques : adultes, enfants, parents, enseignants.

Les partenaires des Programmes régionaux intégrés d'information, de suivi médical et d'enseignement (PRIISME) : Conférence des Régies régionales de la santé et services sociaux du Québec, Association des CLSC et des CHSLD du Québec, AHQ, Réseau québécois pour l'enseignement sur l'asthme, Institut national de santé publique, Programme santé Acti-menu, Fédération des médecins omnipraticiens du Québec, Fédération des médecins spécialistes du Québec, Ordre des pharmaciens du Québec, Association pulmonaire du Québec, Conseil québécois sur le tabac et la santé, Ordre des dentistes du Québec, Collège des médecins du Québec, OPIQ, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, GlaxoSmithKline.

Moyens pour rejoindre les publics visés

Diffusion du rapport final: MSSS, directions régionales de santé publique (18), établissements de santé de la régions des Laurentides.

Article dans PRIIME Info, numéro printemps 2001.

Article dans Le journal de santé publique, printemps 2001.

Numéro spécial du bulletin de la Direction de la santé des Laurentides *Les maux qui courent*, mai/juin 2001 : ce bulletin est diffusé à tous les médecins de la région ainsi qu'aux CLSC.

Revues particulières pour des articles

Pharmactuel, Revue Québec Pharmacie, L'Inhaloscope, Arc-en-ciel Laurentides-Lanaudière publié par l'Ordre régional des infirmières et infirmiers Laurentides-Lanaudière (bulletin trimestriel), Nursing Québec, Revue Plein Vent (Association pulmonaire du Québec), Actualité Médicale, Revue canadienne d'évaluation de programmes.

Publications d'articles dans des revues scientifiques (à déterminer).

Événements spécifiques

Colloque annuel sur l'asthme et l'éducation, novembre 2001 à Toronto.

Participation au Carrefour de l'Innovation et au colloque de M. Jean-Yves Rivard, à Montréal (les modalités de participation sont en discussion avec le MSSS) les 7, 8 et 9 novembre 2001.

Communiqués aux médias ou entrevues avec les journalistes

Les activités de presse prévues (communiqués et entrevues) se dérouleront dans un premier temps au niveau régional, mai 2001.

Couverture médiatique à ce jour

Vous référer aux documents joints au présent rapport regroupant tous les éléments pertinents en date du 30 mars 2001.

ANNEXES

ANNEXE 1 QUESTIONNAIRE D'APPRÉCIATION

Questionnaire d'appréciation : Centre d'enseignement sur l'asthme

Comment avez-vous trouvé votre expérience récente au Centre d'enseignement sur l'asthme à l'Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme? *Vos réponses nous aideront à améliorer notre intervention auprès des personnes asthmatiques et de leurs familles.*

Veuillez encercler le chiffre qui correspond le mieux à votre expérience au Centre d'enseignement sur l'asthme. *(Le masculin est utilisé dans ce questionnaire de façon générique pour désigner les hommes et les femmes.)*

		Totalement en désaccord	En désaccord	En accord	Totalement en accord
1.	On m'a donné un rendez-vous à un moment qui me convenait.	1	2	3	4
2.	C'est facile de me rendre au Centre.	1	2	3	4
3.	Le personnel enseignant est compétent.	1	2	3	4
4.	On a été attentif à ma situation particulière.	1	2	3	4
5.	On m'a traité avec respect.	1	2	3	4
6.	On m'a fourni des informations sur l'asthme qui ont été pertinentes pour moi.	1	2	3	4
7.	J'ai compris les informations qu'on m'a données sur l'asthme.	1	2	3	4
8.	Je suis capable de mettre en application les informations que l'ai reçues.	1	2	3	4
9.	J'ai appris des choses sur l'asthme que je ne connaissais pas avant.	1	2	3	4
10.	J'ai appris des choses sur quels médicaments utiliser à quel moment.	1	2	3	4
11.	À cause de l'enseignement du Centre, je me sens davantage capable de faire face à mes crises1 d'asthme (ou les crises de mon enfant) (1 difficultés respiratoires)	1	2	3	4
12.	À cause de l'enseignement du Centre, c'est plus facile de bien vivre mon asthme (ou l'asthme de mon enfant).	1	2	3	4
13.	On a fait un suivi adéquat de mon progrès (ou du progrès de mon enfant) après l'enseignement.	1	2	3	4

Avez-vous d'autre commentaires sur le Centre d'enseignement sur l'asthme? Veuillez les écrire à l'endos...

RETOURNER LE QUESTIONNAIRE COMPLÉTÉ DANS L'ENVELOPPE FOURNIE.
MERCI DE VOTRE COLLABORATION!

ANNEXE 2 COMMENTAIRES SUR LES QUESTIONNAIRES D'APPRÉCIATION

Questions	*Commentaires*
Q_2	· Étant privé d'une voiture, je peux m'y rendre seulement si j'ai une personne disponible à me conduire ou par autobus, si la température est bonne, car je vis à Blainville.
Q_4	· Super. · Meilleure compréhension grâce au centre. Super bonne équipe.
Q_6	· Sur le tabagisme, résultat deux ex-fumeurs dans la famille.
Q_7	· Très pertinent et essentiel.
Q_8	· Ce n'est pas toujours possible.
Q_10	· Je ne suis pas encore très sûre de l'utilisation des médicaments.
Q_11	· Mais j'ai eu deux épisodes très éprouvantes suite, soit à une allergie non contrôlée, soit suite à une infection des bronches. J'ai surtout appris à bien identifier les débuts des malaises qui viraient en asthme. De ce point de vue, cela m'aide à voir venir et à éviter. · Encore difficulté à comprendre sa toux.
Q_12	· Je ne fais pas d'asthme chronique.
Q_13	· Johanne m'a rappelée une fois. J'aurais peut-être aimé un suivi quelques fois par année (4 fois). P.S. Ce commentaire ne met aucunement en cause la compétence de Johanne. Merci de votre attention. · Dans notre cas ce n'est pas nécessaire. · On m'a invité à téléphoner ou à retourner pour toute autre question ; mais je n'ai pas eu d'autres épisodes. · On n'a pas pu recommuniquer avec moi parce que j'ai déménagé et changé de numéro de téléphone. · Comme mes enfants ne font pas de l'asthme sévère, je n'ai pas besoin (pour l'instant) d'avoir un suivi. Cela dit, la personne que j'ai rencontrée m'a fait savoir que si j'avais besoin d'aide, de ne pas hésiter à la contacter. Merci Beaucoup! · Je n'ai eu aucun suivi du centre pour l'asthme à part les questionnaires. · Pas de suivi. · Pas encore réalisé.
Q_14	· Je suis content de l'enseignement qu'on m'a donné, à l'hôpital de St-Jérôme. Le docteur Deslauriers a défini ma maladie de l'implysimos. Je dois le rencontrer sur rendez-vous en l'appelant au mois de mars. Bien à vous.

Questions	*Commentaires*
Q_14 (suite)	· Faire en tableau mensuel pour indiquer le résultat quotidien, adapté pour enfant, du débimètre. Exemple : 40 à 210. · Quel dommage que ce centre n'ait jamais existé avant. J'ai tout appris concernant l'asthme. Je remercie tous ceux qui ont participé à mettre en marche ce département. Très grand merci! · Merci! Centre d'enseignement sur l'asthme · Je n'avais jamais reçu de tel renseignement sur l'asthme et d'utilisation de mes pompes depuis ce rendez-vous. Je n'ai plus de problème. Merci! · Souffrant d'asthme depuis plusieurs années, l'hiver 1999 est mon premier hiver depuis longtemps où je n'ai eu aucun problème avec mon asthme. Je prends mon Ventolin et Flovent de la bonne façon, au bon moment, et dosé à mon besoin. Ma vie est transformée. Merci encore pour l'aide et le support. · Mon enfant fait de l'excitabilité bronchique et lorsque je diminue ses pompes à 2 fois par jour, 2 doses ch. (Flovent + Ventolin) souvent il recommence à tousser et tombe malade même si après l'arrêt de sa toux j'attends une semaine avant de diminuer ses pompes. 4 fois, 3 fois, 2 fois par jour. J'ai beaucoup de difficulté à comprendre. Merci ! Je change d'adresse : · Aussitôt qu'un enfant ou un adulte est diagnostiqué asthmatique, le médecin devrait avoir l'obligation de diriger le patient vers un centre semblable, car beaucoup de médecins prescrivent un peu n'importe quoi sans évaluer la situation particulière du patient. Mon enfant a été traité pendant des années avec les mauvais médicaments et la mauvaise façon de prendre ses médicaments (très déplorable). · Je l'ai recommandé à plusieurs personnes. Merci pour tout car cela m'a permis d'accepter ma maladie. · Je vous remercie de l'attention que vous prenez à mon égard. Merci beaucoup! · Au cours de la rencontre, je n'ai pas appris beaucoup de chose que je ne connaissais pas; mais j'ai beaucoup apprécié la documentation. J'ai quand même apprécié la rencontre parce que j'ai fait une révision de mes connaissances. Merci! (Guide à l'intention des parents – L'Asthme infantile par Gérard J. Canny, m.d. Henry Levison, m.d.) · Nous sommes incertains car, nous avons encore de la difficulté à déterminer si c'est une crise ou une grippe (toux) et quand lui en donner. · L'enseignement sur l'asthme devrait se faire le plus possible pendant l'hospitalisation. Le médecin et l'hinalothérapeute étaient d'accord mais les infirmières du département de pédiatrie disaient que ça ne fonctionnait pas comme ça. Il faut attendre qu'on nous donne un rendez-vous entre quelques semaines et quelques mois après la demande. Je crois qu'il y a là un manque de communication.
Q_14	· Je suggérerais que cette information soit davantage connue. Et (de forcer) les gens à y participer. N.B. Moi j'ai failli ne pas y aller, je pensais que je

Questions	*Commentaires*
(suite et fin)	connaissais mon produit. Après mes informations au centre, j'avoue que j'étais à côté de la vérité. Ça demeure des informations essentielles pour l'asthmatique.
	· La réponse que j'ai fournie dépend en grande partie de ce qu'on appelle suivi adéquat de mon progrès. On ne m'a téléphoné qu'une seule fois, après ma visite au centre d'enseignement sur l'asthme... plusieurs semaines après la rencontre, et ce fût tout ! ! Heureusement que le jour de la rencontre, je fus reçue par une personne fort compétente ! Je considère que ce service est utile et que celui-ci doit continuer à exister… malgré les coupures faites dans le domaine de la santé.
	· Je suis très satisfaite. J'aimerais retourner encore car c'est agréable. Merci!
	· Renseignement très nul de la part des employés quand on demande où c'est dans l'hôpital. C'est juste s'ils disent pas trouve toute seule ou débrouille-toi. Merci!
	· Je suis totalement déçue du suivi que vous faites dans le moment. Je n'ai eu aucune nouvelle de vous. Vous aviez dit que vous feriez un suivi un mois après ma rencontre avec vous, chose qui n'a pas été faite.
	· Je suis très satisfaite de vos soins depuis que j'ai suivi les cours, je n'ai pas eu besoin de retourner à l'hôpital. Je vous remercie beaucoup
	· Je n'ai plus utilisé de Ventolin depuis que j'ai été au centre.
	· Très satisfait!
	· Merci! de m'avoir encouragé à m'informer davantage sur l'asthme et m'encourager à ne plus fumer. Ça va faire un an le 25 mars 99 et mon garçon ne fait plus d'asthme, car j'ai consulté à Ste-Justine Dr. André et ils ont découvert que s'est un tique seulement tous cela pour l'avoir pomper pendant 3 ans pour me faire dire que s'est un ``tique`` Merci pour vos précieux encouragement. P "S. un peux analphabète.
	· Ce fut un plaisir d'assister à cette soirée d'information! Merci beaucoup!
	· Moi, l'enseignement sur l'asthme m'a été bénéfique car au début je ne savais pas grand-chose et après avoir reçu l'enseignement cela a répondu à toutes mes questions. Un gros merci car sans vous je ne saurais pas grand-chose. Une personne très satisfaite !
	· Je ne sais pas si l'information est fournie au médecin ou clinique de la région car avoir eu cette information auparavant aurait été d'une grande utilité et nous auraient évité à mon fils et moi beaucoup de stress et nous auraient permis de mieux profiter de la vie.
	· La rencontre que j'ai eue m'a permis de ne plus prendre mes médicaments à tous les jours (Ventolin) et de prendre un médicament préventif (Pulmicort)
	· J'ai appris à être plus autonome avec mon enfant asthmatique. Merci Beaucoup!

ANNEXE 3 DONNÉES COMPARATIVES LAURENTIDES-LANAUDIÈRE

Indicateurs sociosanitaires Laurentides et Lanaudière

INDICATEUR	LAURENTIDES (15)	LANAUDIÈRE (14)	ENSEMBLE DU QUÉBEC
Proportion de la population de 0 à 14 ans (1991)	21,9 %	23,0 %	19,8 %
Proportion de la population vivant sous le seuil de faible revenu (1990)	15,9 %	14,4 %	19,2 %
Proportion de la population considérée « fumeurs réguliers » (1987)	38,9 %	39,9 %	30,4 %
Dépenses de santé et de services sociaux par capita (1994-95)	1 210 $	1 078 $	2 028 $
Taux d'hospitalisation, appareil respiratoire (1993-95)	8,8 / 1 000	10,9 / 1 000	10,6 / 1 000
Taux de consultations médicales (1994 : proportion de la population âgée d'un an et plus ayant consulté)	82,7 %	81,8 %	81,4 %
Espérance de vie à la naissance (1991-92)	76,9 ans	76,8 ans	77,3 ans
Taux de mortalité, appareil respiratoire *	57 / 100 000	66 / 100 000	56 / 100 000

Source : MSSS, Indicateurs sociosanitaires, Le Québec et ses régions, 1997.

* Notons que le taux de mortalité de l'appareil respiratoire est plus élevé sur le territoire du CLSC Arthur-Buies que l'ensemble de la région : pour la période 1995-1997, ce taux était de 62,7 / 100 000 pour les femmes de ce territoire comparé à 49,1 / 100 000 pour les femmes de la région des Laurentides, et 109,2 / 100 000 pour les hommes du territoire comparé à 106,2 / 100 00 pour les hommes des Laurentides. Ces taux s'approchent donc des taux de mortalité observés pour la région Lanaudière.

ANNEXE 4 QUESTIONNAIRES UTILISÉS LORS DE L'ÉTUDE DES EFFETS CHEZ LES PATIENTS

Pré-intervention :	Enfants, Laurentides
	Adultes, Laurentides
	Enfants, Lanaudière
	Adultes, Lanaudière
4 mois post-intervention :	Enfants, Laurentides
	Adultes, Laurentides
	Enfants, Lanaudière
	Adultes, Lanaudière
8 mois post-intervention :	Enfants, Laurentides
	Adultes, Laurentides
	Enfants, Lanaudière
	Adultes, Lanaudière

Questionnaire No 1 : comment vivez-vous avec votre asthme

Ce questionnaire vise à apprécier comment vous vivez avec votre asthme actuellement. Toutes vos réponses resteront entièrement confidentielles. *(Le masculin est utilisé dans ce questionnaire de façon générique pour désigner les hommes et les femmes.)*

I. Vous et votre asthme

Veuillez encercler le chiffre qui correspond le mieux à votre situation au cours des quatre dernières semaines.

Au cours des **quatre dernières semaines** :	**Presque jamais (moins d'une fois par semaine)**	**Parfois (1-2 fois par semaine)**	**Souvent (3-4 fois par semaine)**	**Très souvent (presque tous les jours)**
1. J'ai eu des symptômes d'asthme durant la journée.....	1	2	3	4
2. Je me suis réveillé la nuit en toussant.....	1	2	3	4
3. Mes symptômes se sont aggravés.....	1	2	3	4
4. J'ai été obligé de m'absenter du travail à cause de mon asthme.....	1	2	3	4
5. J'ai utilisé ma pompe pour soulager rapidement mes symptômes	1	2	3	4
6. Je me sentais capable de faire face à mon asthme.	1	2	3	4

II Votre asthme et vos activités

Au cours des **quatre dernières semaines**, avez-vous eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans vos autres activités quotidiennes à cause de votre état de santé physique? **Veuillez cocher (✓) dans les cases appropriées.**

7.	Avez-vous dû consacrer **moins de temps** à votre travail ou à d'autres activités?	☐	Non	☐	Oui
8.	**Avez-vous accompli moins** de choses que vous auriez voulu?	☐	Non	☐	Oui
9.	Avez-vous été limité dans la **nature** de vos tâches ou de vos activités?	☐	Non	☐	Oui
10.	Avez-vous eu **de la difficulté** à accomplir votre travail ou vos autres activités (par exemple vous a-t-il fallu un effort supplémentaire?	☐	Non	☐	Oui
11.	Y a-t-il eu des jours où vous avez été **incapable** d'aller travailler, de tenir maison ou d'aller à l'école?	☐	Non	☐	Ou → combien___
12.	**Avez-vous fait une ou des crise(s) d'asthme?**	☐	Non	☐	Oui → combien___

III. Votre utilisation des services de santé

13. Avez-vous un médecin qui vous suit régulièrement pour votre asthme? ☐ Non ☐ Oui

14. Au cours des **3 derniers mois**, avez-vous vu un médecin pour votre asthme?

☐ Non

☐ Oui → Combien de fois à chaque endroit? Évrivez le **NOMBRE** dans la case.

☐ Au bureau privé / à la clinique privée

☐ A un CLSC

☐ A la clinique externe d'un hôpital

☐ A la salle d'urgence d'un hôpital

☐ A l'hôpital pendant une hospitalisation

→ Combien de nuits au total avez-vous passé à l'hôpital? ☐

☐ Ailleurs : précisez _____

La dernière fois, s'agissait-il d'une consultation avec rendez-vous ou sans rendez-vous?
(Cochez votre réponse).

☐ Sans rendez-vous ☐ Avec rendez-vous

15. Bénéficiez-vous d'une assurance privée pour le remboursement de vos frais de médicaments pour l'asthme?

☐ Non ☐ Oui

IV. Vos caractéristiques

Les informations suivantes nous aideront à préciser nos analyses. **Veuillez cocher (✓) ou écrire dans les cases appropriées.**

16. Êtes-vous : ☐ Une femme ☐ Un homme

17. En quelle année êtes-vous né? ☐☐☐☐

MERCI DE VOTRE COLLABORATION !
Pour information concernant cette recherche, veuillez contacter : Natalie Kishchuk ou Huguette Crête, Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, (450) 432-8622, poste 8725.

RETOURNEZ LE QUESTIONNAIRE COMPLÉTÉ DANS L'ENVELOPPE FOURNIE.
VOUS RECEVREZ UNE COMPENSATION DE 50$ UNE FOIS LES TROIS QUESTIONNAIRES RETOURNÉS.

Questionnaire No 1 : comment vit votre enfant avec son asthme

Ce questionnaire vise à apprécier comment votre enfant vit son asthme actuellement. Toutes vos réponses resteront entièrement confidentielles. *(Le masculin est utilisé dans ce questionnaire de façon générique pour désigner les hommes et les femmes, les garçons et les filles.)*

I. Votre enfant et son asthme

Veuillez encercler le chiffre qui correspond le mieux à la situation de votre enfant asthmatique durant les **quatre dernières semaines**.

Au cours des **quatre dernières semaines** :	**Presque jamais (moins d'une fois par semaine)**	**Parfois (1-2 fois par semaine)**	**Souvent (3-4 fois par semaine)**	**Très souvent (presque tous les jours)**
1. Il a eu des symptômes d'asthme durant la journée.....	1	2	3	4
2. Il s'est réveillé la nuit en toussant	1	2	3	4
3. Ses symptômes se sont aggravés	1	2	3	4
4. Il a été obligé de s'absenter de l'école à cause de son asthme	1	2	3	4
5. J'ai été obligé de m'absenter du travail à cause de son asthme	1	2	3	4
6. Il a utilisé sa pompe pour soulager rapidement ses symptômes.....	1	2	3	4
7. Je me sentais capable de faire face à son asthme.	1	2	3	4

II L'asthme et ses activités

8. Pensez à comment votre enfant a joué au cours **de la dernière semaine**. En moyenne, comment évaluez-vous ses périodes de jeu? Veuillez **cocher la case (une seule)** qui correspond le mieux à ses activités.

Durant les 7 derniers jours, mon enfant asthmatique :

- ☐ A été pleinement actif et a joué normalement.
- ☐ A été actif mais a été légèrement limité dans des jeux physiquement exigeants.
- ☐ A été actif mais s'est fatigué un peu plus vite que normalement.
- ☐ A passé moins de temps que normalement à des jeux actifs et a été limité quand il l'a fait.
- ☐ N'a pas joué à des jeux actifs mais était capable de participer à tous les jeux non exigeants.
- ☐ A participé à quelques jeux non exigeants physiquement seulement.

9. Au cours des quatre dernières semaines, a-t-il fait une ou des crise(s) d'asthme?

☐ Non ☐ Oui → Combien? ___

III. Son utilisation des services de santé

10. Avez-vous un médecin qui suit votre enfant régulièrement pour son asthme? ☐ Non ☐ Oui

11. Au cours des **3 derniers mois**, avez-vous vu un médecin pour votre asthme?

☐ Non

☐ Oui → Combien de fois à chaque endroit? Évrivez le **NOMBRE** dans la case.

☐ Au bureau privé / à la clinique privée

☐ A un CLSC

☐ A la clinique externe d'un hôpital

☐ A la salle d'urgence d'un hôpital

☐ A l'hôpital pendant une hospitalisation

→ Combien de nuits au total avez-vous passé à l'hôpital? ☐

☐ Ailleurs : précisez _____

La dernière fois, s'agissait-il d'une consultation avec rendez-vous ou sans rendez-vous? (Cochez votre réponse).

☐ Sans rendez-vous ☐ Avec rendez-vous

12. Bénéficiez-vous d'une assurance privée pour le remboursement des frais de médicaments pour l'asthme de votre enfant?

☐ Non ☐ Oui

IV. Caractéristiques

Les informations suivantes nous aideront à préciser nos analyses. **Veuillez cocher (✓) ou écrire dans les cases appropriées.**

13. Votre enfant est : ☐ Une fille ☐ Un garçon

17. En quelle année est-il né? ☐☐☐☐

MERCI DE VOTRE COLLABORATION !
Pour information concernant cette recherche, veuillez contacter : Natalie Kishchuk ou Huguette Crête, Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, (450) 432-8622, poste 8725.

RETOURNEZ LE QUESTIONNAIRE COMPLÉTÉ DANS L'ENVELOPPE FOURNIE.
VOUS RECEVREZ UNE COMPENSATION DE 50$ UNE FOIS LES TROIS QUESTIONNAIRES RETOURNÉS.

Questionnaire No 2 : comment vivez-vous votre asthme?

Ce questionnaire vise à apprécier comment vous vivez avec votre asthme actuellement. Toutes vos réponses resteront entièrement confidentielles. *(Le masculin est utilisé dans ce questionnaire de façon générique pour désigner les hommes et les femmes.)*

Vous et votre asthme

Veuillez encercler le chiffre qui correspond le mieux à votre situation au cours des **quatre dernières semaines**.

Au cours des **quatre dernières semaines** :	**Presque jamais (moins d'une fois par semaine)**	**Parfois (1-2 fois par semaine)**	**Souvent (3-4 fois par semaine)**	**Très souvent (presque tous les jours)**
1. J'ai eu des symptômes d'asthme durant la journée	1	2	3	4
2. Je me suis réveillé la nuit en toussant	1	2	3	4
3. Mes symptômes se sont aggravés	1	2	3	4
4. J'ai été obligé de m'absenter du travail à cause de mon asthme	1	2	3	4
5. J'ai utilisé ma pompe pour soulager rapidement mes symptômes	1	2	3	4

Veuillez encercler le chiffre qui correspond le mieux à **votre comportement habituel**

	Presque jamais	**Parfois**	**Souvent**	**Très souvent**
6. J'essaie de contrôler mes crises d'asthme sans médicament	1	2	3	4
7. Je suis attentif aux éléments de mon environnement qui déclenchent mon asthme	1	2	3	4
8. Je tiens à bien prendre mes médicaments pour l'asthme	1	2	3	4
9. Je sais quel médicament prendre à quel moment	1	2	3	4
10. J'attends qu'une crise d'asthme arrive avant de prendre mes médicaments	1	2	3	4
11. J'utilise un « Plan d'action » lors de mes crises				
12. Je me sens capable de faire face à mes crises d'asthme	1	2	3	4

II. Votre asthme et vos activités

Les questions suivantes portent sur les activités que vous pouvez avoir à faire au cours d'une journée normale. **Votre état de santé actuel vous limite-t-il** dans ces activités? Si oui, dans quelle mesure?

		Me limite beaucoup	**Me limite un peu**	**Ne me limite pas du tout**
Mon état de santé…				
13.	Dans les activités exigeant un effort physique important comme courir, soulever des objets lourds, pratiquer des sports violents	1	2	3
14.	Dans les activités modérées comme déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux quilles ou au golf	1	2	3
15.	Pour soulever ou transporter des sacs d'épicerie	1	2	3
16.	Pour monter plusieurs étages à pied	1	2	3
17.	Pour monter un seul étage à pied	1	2	3
18.	Pour me pencher, me mettre à genoux ou m'accroupir	1	2	3
19.	Pour faire plus d'un kilomètre à pied	1	2	3
20.	Pour faire plusieurs coins de rue à pied	1	2	3
21.	Pour marcher d'un coin de rue à l'autre	1	2	3
22.	Pour prendre un bain ou m'habiller	1	2	3

Au cours des **quatre dernières semaines**, avez-vous eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans vos autres activités quotidiennes **à cause de votre état de santé physique? Veuillez cocher (✓) dans les cases appropriées.**

23.	Avez-vous dû consacrer **moins de temps** à votre travail ou à d'autres activités?	☐	Non	☐	Oui
24.	**Avez-vous accompli moins** de choses que vous auriez voulu?	☐	Non	☐	Oui
25.	Avez-vous été limité dans la **nature** de vos tâches ou de vos activités?	☐	Non	☐	Oui
26.	Avez-vous eu de la **difficulté** à accomplir votre travail ou vos autres activités (par exemple vous a-t-il fallu un effort supplémentaire?	☐	Non	☐	Oui
27.	Y a-t-il eu des jours où vous avez été **incapable** d'aller travailler, de tenir maison ou d'aller à l'école?	☐	Non	☐	Ou → combien___
28.	**Avez-vous fait une ou des crise(s) d'asthme?**	☐	Non	☐	Oui → combien___

29. Au cours des quatre dernières semaines, combien de pompes de bronchodilatateur avez-vous consommé?

☐ Écrivez **le nombre**

III. Votre utilisation des services de santé

30. Avez-vous un médecin qui vous suit régulièrement pour votre asthme? ☐ Non ☐ Oui

31. Au cours des **3 derniers mois**, avez-vous vu un médecin pour votre asthme?

☐ Non

☐ Oui → Combien de fois à chaque endroit? Évrivez le **NOMBRE** dans la case.

- ☐ Au bureau privé / à la clinique privée
- ☐ A un CLSC
- ☐ A la clinique externe d'un hôpital
- ☐ A la salle d'urgence d'un hôpital
- ☐ A l'hôpital pendant une hospitalisation
  - → Combien de nuits au total avez-vous passé à l'hôpital? ☐
- ☐ Ailleurs : précisez _____

La dernière fois, s'agissait-il d'une consultation avec rendez-vous ou sans rendez-vous? (Cochez votre réponse).

☐ Sans rendez-vous ☐ Avec rendez-vous

32. Au cours des **3 derniers mois**, avez-vous vu un autre professionnel de la santé pour votre asthme?

☐ Non

☐ Oui → Combien de fois pour chacun des professionnels suivants? Évrivez le **NOMBRE** dans la case.

- ☐ Infirmière
- ☐ Pharmacien
- ☐ Inhalothérapeute
- ☐ Autre : préciser _____

33. Bénéficiez-vous d'une assurance privée pour le remboursement de vos frais de médicaments pour l'asthme?

☐ Non ☐ Oui

IV. Vos caractéristiques

Les informations suivantes nous aideront à préciser nos analyses et à calculer les impacts économiques (ou socio-économiques) associés à l'asthme. **Veuillez cocher (✓) ou écrire dans les cases appropriées.**

34. Quel était approximativement votre revenu personnel total l'AN DERNIER, avant déclaration d'impôt?

- ☐ Aucun revenu personnel
- ☐ 1$ - 999$
- ☐ 1 000$ - 5 999$
- ☐ 6 000$ – 11 999$
- ☐ 12 000$ - 19 999$
- ☐ 20 000$ - 29 999$
- ☐ 30 000$ - 39 999$
- ☐ 40 000$ - 49 999$
- ☐ 50 000 et plus

35. Quel est votre dernier niveau d'études complété?

- ☐ Primaire (septième année)
- ☐ Secondaire
- ☐ Post-secondaire – CÉGEP, école de métiers, collège commercial, institut technique
- ☐ Universitaire

MERCI DE VOTRE COLLABORATION !

Pour information concernant cette recherche, veuillez contacter : Natalie Kishchuk ou Huguette Crête, Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, (450) 432-8622, poste 8725.

RETOURNEZ LE QUESTIONNAIRE COMPLÉTÉ DANS L'ENVELOPPE FOURNIE.
VOUS RECEVREZ UNE COMPENSATION DE 50$
UNE FOIS LES TROIS QUESTIONNAIRES RETOURNÉS.

Mon adresse pour l'envoi du dernier questionnaire dans huit mois est :

_____

_____

Questionnaire No.2 : comment vit votre enfant avec son asthme?

Ce questionnaire vise à apprécier comment votre enfant vit son asthme actuellement. Toutes vos réponses resteront entièrement confidentielles. *(Le masculin est utilisé dans ce questionnaire de façon générique pour désigner les hommes et les femmes, les garçons et les filles.)*

I. Votre enfant et son asthme

Veuillez encercler le chiffre qui correspond le mieux à la situation de votre enfant asthmatique au cours des **quatre dernières semaines**.

Au cours des **quatre dernières semaines** :		**Presque jamais (moins d'une fois par semaine)**	**Parfois (1-2 fois par semaine)**	**Souvent (3-4 fois par semaine)**	**Très souvent (presque tous les jours)**
1.	Il a eu des symptômes d'asthme durant la journée.....	1	2	3	4
2.	Il s'est réveillé la nuit en toussant	1	2	3	4
3.	Ses symptômes se sont aggravés.....	1	2	3	4
4.	Il a été obligé de s'absenter de l'école à cause de son asthme	1	2	3	4
5.	J'ai été obligé de m'absenter du travail à cause de son asthme	1	2	3	4
6.	Il a utilisé sa pompe pour soulager rapidement ses symptômes.....	1	2	3	4

Veuillez encercler le chiffre qui correspond le mieux à **votre comportement habituel.**

		Presque jamais	**Parfois**	**Souvent**	**Très souvent**
7.	J'essaie de contrôler les crises d'asthme de mon enfant sans médicament.....	1	2	3	4
8.	Je suis attentif aux éléments de son environnement qui déclenchent son asthme	1	2	3	4
9.	Je tiens à bien lui donner ses médicaments pour l'asthme.....	1	2	3	4
10.	Je sais quel médicament lui donner à quel moment.....	1	2	3	4
11.	J'attends qu'une crise d'asthme arrive avant de lui donner ses médicaments	1	2	3	4
12.	J'utilise un « Plan d'action » lors de ses crises				
13.	Je me sens capable de faire face à ses crises d'asthme.....	1	2	3	4

II. L'asthme et ses activités

14. Pensez à comment votre enfant a joué au cours de la dernière semaine. En moyenne, comment évaluez-vous ses périodes de jeu? Veuillez **cocher la case** qui correspond le mieux aux activités de votre enfant durant les sept derniers jours.

Mon enfant : (cochez une seule case)

- ☐ A été pleinement actif et a joué normalement.
- ☐ A été actif mais a été légèrement limité dans des jeux physiquement exigeants.
- ☐ A été actif mais s'est fatigué un peu plus vite que normalement.
- ☐ A passé moins de temps que normalement à des jeux actifs et a été limité quand il l'a fait.
- ☐ N'a pas joué à des jeux actifs mais était capable de participer à tous les jeux non exigeants physiquement
- ☐ A participé à quelques jeux non exigeants physiquement seulement.

15. Au cours des **quatre dernières semaines**, a-t-il fait une ou des crise(s) d'asthme?
☐ Non ☐ Oui → Combien? ___

16. Au cours des **quatre dernières semaines**, combien de pompes de bronchodilateur a-t-il consommé?
☐ Écrivez le **nombre**

III. Son utilisation des services de santé

17. Avez-vous un médecin qui suit votre enfant régulièrement pour son asthme? ☐ Non ☐ Oui

18. Au cours des **3 derniers mois**, avez-vous vu un médecin pour l'asthme de votre enfant?

☐ Non

☐ Oui → Combien de fois à chaque endroit? Évrivez le **NOMBRE** dans la case.

- ☐ Au bureau privé / à la clinique privée
- ☐ A un CLSC
- ☐ A la clinique externe d'un hôpital
- ☐ A la salle d'urgence d'un hôpital
- ☐ A l'hôpital pendant une hospitalisation
  → Combien de nuits au total a-t-il passé à l'hôpital? ☐
- ☐ Ailleurs : précisez _____

La dernière fois, s'agissait-il d'une consultation avec rendez-vous ou sans rendez-vous?(Cochez votre réponse).

☐ Sans rendez-vous ☐ Avec rendez-vous

19. Au cours des **3 derniers mois**, avez-vous vu un autre professionnel de la santé pour l'asthme de votre enfant?

- ☐ Non
- ☐ Oui → Combien de fois pour chacun des professionnels suivants? Évrivez le **NOMBRE** dans la case.
  - ☐ Infirmière
  - ☐ Pharmacien
  - ☐ Inhalothérapeute
  - ☐ Autre : préciser _____

20. Bénéficiez-vous d'une assurance privée pour le remboursement des frais de médicaments pour l'asthme de votre enfant? ☐ Non ☐ Oui

IV. Caractéristiques

Les informations suivantes nous aideront à préciser nos analyses et à calculer les impacts économiques (ou socio-économiques) associés à l'asthme. **Veuillez cocher (✓) ou écrire dans les cases appropriées.**

21. Quel était approximativement **votre** revenu personnel total l'AN DERNIER, avant déclaration d'impôt?

- ☐ Aucun revenu personnel
- ☐ 1$ - 999$
- ☐ 1 000$ - 5 999$
- ☐ 6 000$ – 11 999$
- ☐ 12 000$ - 19 999$
- ☐ 20 000$ - 29 999$
- ☐ 30 000$ - 39 999$
- ☐ 40 000$ - 49 999$
- ☐ 50 000 et plus

22. Quel est **votre** dernier niveau d'études complété?

- ☐ Primaire (septième année)
- ☐ Secondaire
- ☐ Post-secondaire – CÉGEP, école de métiers, collège commercial, institut technique
- ☐ Universitaire

MERCI DE VOTRE COLLABORATION !

Pour information concernant cette recherche, veuillez contacter : Natalie Kishchuk ou Huguette Crête, Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, (450) 432-8622, poste 8725.

RETOURNEZ LE QUESTIONNAIRE COMPLÉTÉ DANS L'ENVELOPPE FOURNIE.
VOUS RECEVREZ UNE COMPENSATION DE 50$
UNE FOIS LES TROIS QUESTIONNAIRES RETOURNÉS.

Mon adresse pour l'envoi du dernier questionnaire dans quatre mois est :

_____

_____

Questionnaire No.3 : comment vivez-vous avec votre asthme

Ce questionnaire vise à apprécier comment vous vivez avec votre asthme actuellement. Toutes vos réponses resteront entièrement confidentielles. *(Le masculin est utilisé dans ce questionnaire de façon générique pour désigner les hommes et les femmes.)*

I. Vous et votre asthme

Veuillez encercler le chiffre qui correspond le mieux à votre situation au cours des **quatre dernières semaines**.

Au cours des **quatre dernières semaines** :	**Presque jamais (moins qu'une fois semaine)**	**Parfois (1-2 fois par semaine)**	**Souvent (3-4 fois par semaine)**	**Très souvent (presque tous les jours)**
1. J'ai eu des symptômes d'asthme durant la journée.....	1	2	3	4
2. Je me suis réveillé la nuit en toussant.....	1	2	3	4
3. Mes symptômes se sont aggravés.....	1	2	3	4
4. J'ai été obligé de m'absenter du travail à cause de mon asthme.....	1	2	3	4
5. J'ai utilisé ma pompe pour soulager rapidement mes symptômes	1	2	3	4

Veuillez encercler le chiffre qui correspond le mieux à votre **comportement habituel**

	Presque jamais	**Parfois**	**Souvent**	**Très souvent**
6. J'essaie de contrôler mes crises d'asthme sans médicament	1	2	3	4
7. Je suis attentif aux éléments de mon environnement qui déclenchent mon asthme	1	2	3	4
8. Je tiens à bien prendre mes médicaments pour l'asthme.....	1	2	3	4
9. Je sais quel médicament prendre à quel moment.....	1	2	3	4
10. J'attends qu'une crise d'asthme arrive avant de prendre mes médicaments.....	1	2	3	4
11. J'utilise un « Plan d'action » lors de mes crises				
12. Je me sens capable de faire face à mes crises d'asthme.....	1	2	3	4

II. Votre asthme et vos activités

Les questions suivantes portent sur les activités que vous pouvez avoir à faire au cours d'une journée normale. **Votre état de santé actuel vous limite-t-il** dans ces activités? Si oui, dans quelle mesure?

Mon état de santé…		**Me limite beaucoup**	**Me limite un peu**	**Ne me limite pas du tout**
13.	Dans les activités exigeant un effort physique important comme courir, soulever des objets lourds, pratiquer des sports violents	1	2	3
14.	Dans les activités modérées comme déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux quilles ou au golf	1	2	3
15.	Pour soulever ou transporter des sacs d'épicerie	1	2	3
16.	Pour monter plusieurs étages à pied	1	2	3
17.	Pour monter un seul étage à pied	1	2	3
18.	Pour me pencher, me mettre à genoux ou m'accroupir	1	2	3
19.	Pour faire plus d'un kilomètre à pied	1	2	3
20.	Pour faire plusieurs coins de rue à pied	1	2	3
21.	Pour marcher d'un coin de rue à l'autre	1	2	3
22.	Pour prendre un bain ou m'habiller	1	2	3

Au cours des **quatre dernières semaines**, avez-vous eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans vos autres activités quotidiennes à cause de votre état de santé physique? **Veuillez cocher (✓) dans les cases appropriées.**

23.	Avez-vous dû consacrer **moins de temps** à votre travail ou à d'autres activités?	☐	Non	☐	Oui
24.	**Avez-vous accompli moins** de choses que vous auriez voulu?	☐	Non	☐	Oui
25.	Avez-vous été limité dans la **nature** de vos tâches ou de vos activités?	☐	Non	☐	Oui
26.	Avez-vous eu **de la difficulté** à accomplir votre travail ou vos autres activités (par exemple vous a-t-il fallu un effort supplémentaire?	☐	Non	☐	Oui
27.	Y a-t-il eu des jours où vous avez été **incapable** d'aller travailler, de tenir maison ou d'aller à l'école?	☐	Non	☐	Ou → combien___
28.	**Avez-vous fait une ou des crise(s) d'asthme?**	☐	Non	☐	Oui → combien___

29. Au cours des quatre dernières semaines, combien de pompes de bronchodilatateur avez-vous consommé?

☐ Écrivez **le nombre**

III. Votre utilisation des services de santé

30. Avez-vous un médecin qui vous suit régulièrement pour votre asthme? ☐ Non ☐ Oui

31. Au cours des **3 derniers mois**, avez-vous vu un médecin pour votre asthme?

☐ Non

☐ Oui → Combien de fois à chaque endroit? Évrivez le **NOMBRE** dans la case.

☐ Au bureau privé / à la clinique privée

☐ A un CLSC

☐ A la clinique externe d'un hôpital

☐ A la salle d'urgence d'un hôpital

☐ A l'hôpital pendant une hospitalisation

→ Combien de nuits au total avez-vous passé à l'hôpital? ☐

☐ Ailleurs : précisez _____

La dernière fois, s'agissait-il d'une consultation avec rendez-vous ou sans rendez-vous?
(Cochez votre réponse).

☐ Sans rendez-vous ☐ Avec rendez-vous

32. Au cours des **3 derniers mois**, avez-vous vu un autre professionnel de la santé pour votre asthme?

☐ Non

☐ Oui → Combien de fois pour chacun des professionnels suivants? Évrivez le **NOMBRE** dans la case.

☐ Infirmière

☐ Pharmacien

☐ Inhalothérapeute

☐ Autre : préciser _____

33. Bénéficiez-vous d'une assurance privée pour le remboursement de vos frais de médicaments pour l'asthme?

☐ Non ☐ Oui

MERCI DE VOTRE COLLABORATION !

Pour information concernant cette recherche, veuillez contacter : Natalie Kishchuk ou Huguette Crête, Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, (450) 432-8622, poste 8725.

RETOURNEZ LE QUESTIONNAIRE COMPLÉTÉ DANS L'ENVELOPPE FOURNIE.
VOUS RECEVREZ UNE COMPENSATION DE 50$
UNE FOIS LES TROIS QUESTIONNAIRES RETOURNÉS.

Questionnaire No.3 : comment vit votre enfant avec son asthme?

Ce questionnaire vise à apprécier comment votre enfant vit son asthme actuellement. Toutes vos réponses resteront entièrement confidentielles. *(Le masculin est utilisé dans ce questionnaire de façon générique pour désigner les hommes et les femmes, les garçons et les filles.)*

I. Votre enfant et son asthme

Veuillez encercler le chiffre qui correspond le mieux à la situation de votre enfant asthmatique au cours des **quatre dernières semaines**.

Au cours des **quatre dernières semaines** :		**Presque jamais (moins qu'une fois semaine)**	**Parfois (1-2 fois par semaine)**	**Souvent (3-4 fois par semaine)**	**Très souvent (presque tous les jours)**
1.	Il a eu des symptômes d'asthme durant la journée.....	1	2	3	4
2.	Il s'est réveillé la nuit en toussant	1	2	3	4
3.	Ses symptômes se sont aggravés	1	2	3	4
4.	Il a été obligé de s'absenter de l'école à cause de son asthme	1	2	3	4
5.	J'ai été obligé de m'absenter du travail à cause de son asthme	1	2	3	4
6.	Il a utilisé sa pompe pour soulager rapidement ses symptômes.....	1	2	3	4

Veuillez encercler le chiffre qui correspond le mieux à **votre comportement habituel.**

		Presque jamais	**Parfois**	**Souvent**	**Très souvent**
7.	J'essaie de contrôler les crises d'asthme de mon enfant sans médicament.....	1	2	3	4
8.	Je suis attentif aux éléments de son environnement qui déclenchent son asthme	1	2	3	4
9.	Je tiens à bien lui donner ses médicaments pour l'asthme.....	1	2	3	4
10.	Je sais quel médicament lui donner à quel moment.....	1	2	3	4
11.	J'attends qu'une crise d'asthme arrive avant de lui donner ses médicaments	1	2	3	4
12.	J'utilise un « Plan d'action » lors de ses crises				
13.	Je me sens capable de faire face à ses crises d'asthme.....	1	2	3	4

II. L'asthme et ses activités

14. Pensez à comment votre enfant a joué au cours de la dernière semaine. En moyenne, comment évaluez-vous ses périodes de jeu? Veuillez **cocher la case** qui correspond le mieux aux activités de votre enfant durant les sept derniers jours.

Mon enfant : (cochez une seule case)

- ☐ A été pleinement actif et a joué normalement.
- ☐ A été actif mais a été légèrement limité dans des jeux physiquement exigeants.
- ☐ A été actif mais s'est fatigué un peu plus vite que normalement.
- ☐ A passé moins de temps que normalement à des jeux actifs et a été limité quand il l'a fait.
- ☐ N'a pas joué à des jeux actifs mais était capable de participer à tous les jeux non exigeants physiquement
- ☐ A participé à quelques jeux non exigeants physiquement seulement.

15. Au cours des **quatre dernières semaines**, a-t-il fait une ou des crise(s) d'asthme?
☐ Non ☐ Oui → Combien? ___

16. Au cours des **quatre dernières semaines**, combien de pompes de bronchodilateur a-t-il consommé?
☐ Écrivez le **nombre**

III. Son utilisation des services de santé

17. Avez-vous un médecin qui suit votre enfant régulièrement pour son asthme? ☐ Non ☐ Oui

18. Au cours des **3 derniers mois**, avez-vous vu un médecin pour l'asthme de votre enfant?

☐ Non

☐ Oui → Combien de fois à chaque endroit? Évrivez le **NOMBRE** dans la case.

- ☐ Au bureau privé / à la clinique privée
- ☐ A un CLSC
- ☐ A la clinique externe d'un hôpital
- ☐ A la salle d'urgence d'un hôpital
- ☐ A l'hôpital pendant une hospitalisation
  → Combien de nuits au total a-t-il passé à l'hôpital? ☐
- ☐ Ailleurs : précisez _____

La dernière fois, s'agissait-il d'une consultation avec rendez-vous ou sans rendez-vous?(Cochez votre réponse).

☐ Sans rendez-vous ☐ Avec rendez-vous

19. Au cours des **3 derniers mois**, avez-vous vu un autre professionnel de la santé pour l'asthme de votre enfant?

☐ Non

☐ Oui → Combien de fois pour chacun des professionnels suivants? Évrivez le **NOMBRE** dans la case.

- ☐ Infirmière
- ☐ Pharmacien
- ☐ Inhalothérapeute
- ☐ Autre : préciser _____

20. Bénéficiez-vous d'une assurance privée pour le remboursement des frais de médicaments pour l'asthme de votre enfant? ☐ Non ☐ Oui

MERCI DE VOTRE COLLABORATION !
Pour information concernant cette recherche, veuillez contacter : Natalie Kishchuk ou Huguette Crête, Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, (450) 432-8622, poste 8725.

RETOURNEZ LE QUESTIONNAIRE COMPLÉTÉ DANS L'ENVELOPPE FOURNIE.
VOUS RECEVREZ UNE COMPENSATION DE 50$
UNE FOIS LES TROIS QUESTIONNAIRES RETOURNÉS.

ANNEXE 5 FORMULAIRES DE CONSENTEMENT

Étude sur l'asthme

Votre participation est sollicitée pour une étude portant sur l'asthme. L'étude aidera les médecins et les autres intervenants à offrir des services qui soient mieux ajustés aux besoins des personnes asthmatiques et de leurs familles.

Pour participer à l'étude vous aurez à :

1. Remplir un questionnaire en regard de votre asthme:
   - celui joint à cette lettre
   - deux autres fois, dans quatre et huit mois. Vous recevrez les deuxième et troisième questionnaires à votre domicile, par la poste aussi.
2. Fournir votre numéro d'assurance maladie et donner la permission de consulter vos dossiers médicaux afin de connaître votre utilisation des services médicaux et votre utilisation de médicaments **seulement pour des raisons connexes à votre asthme.** Il s'agit des dossiers se rapportant à :
   - vos visites aux urgences et vos hospitalisations aux centres hospitaliers (fichiers tenus au Ministère de la santé et des services sociaux du Québec
   - vos visites chez le médecin, telles que facturées par les médecins à la Régie de l'assurance maladie du Québec
   - votre consommation de médicaments pour l'asthme, telle qu'indiquée par les réclamations dans le cadre du Programme d'assurance médicaments du Québec, si vous êtes assuré par ce régime.

Vous recevrez un dédommagement de 50 $ quand vous aurez retourné les trois questionnaires.

Nous vous garantissons que :

- tout renseignement que vous fournirez restera confidentiel : aucune information personnelle ou médicale ne sera divulguée à qui que ce soit en dehors de l'équipe de recherche;
- votre participation est entièrement volontaire et vous pourrez retirer votre participation à tout moment. si vous décidez de ne pas participer, ceci n'influencera aucunement les soins que vous recevrez pour votre asthme.

La Régie régionale des Laurentides est responsable du projet. Pour obtenir plus d'information sur l'étude, vous pouvez contacter Huguette Crête ou Natalie Kishchuk au (450) 436-8622, poste 8725.

RETOURNEZ CE COUPON AVEC LE QUESTIONNAIRE COMPLÉTÉ

Je consens à participer à l'étude sur l'asthme.

Signature : _____ Date : _____

Votre numéro d'assurance maladie (carte soleil) est : _____

Mon adresse pour l'envoi des questionnaires dans quatre et huit mois est :

_____

_____

Étude sur l'asthme (mon enfant)

Votre participation est sollicitée pour une étude portant sur l'asthme. L'étude aidera les médecins et les autres intervenants à offrir des services qui soient mieux ajustés aux besoins des personnes asthmatiques et de leurs familles.

Pour participer à l'étude vous aurez à :

1. Remplir un questionnaire en regard de l'asthme de votre enfant :
   - celui joint à cette lettre
   - deux autres fois, dans quatre et huit mois. Vous recevrez les deuxième et troisième questionnaires à votre domicile, par la poste aussi.
2. Fournir le numéro d'assurance maladie de votre enfant et donner la permission de consulter ses dossiers médicaux afin de connaître son utilisation des services médicaux et son utilisation de médicaments **seulement pour des raisons connexes à son asthme**. Il s'agit des dossiers se rapportant à :
   - ses visites aux urgences et ses hospitalisations aux centres hospitaliers (fichiers tenus au Ministère de la santé et des services sociaux du Québec
   - ses visites chez le médecin, telles que facturées par les médecins à la Régie de l'assurance maladie du Québec
   - sa consommation de médicaments pour l'asthme, telle qu'indiquée par les réclamations dans le cadre du Programme d'assurance médicaments du Québec, si vous êtes assuré par ce régime.

Vous recevrez un dédommagement de 50 $ quand vous aurez retourné les trois questionnaires.

Nous vous garantissons que :

- tout renseignement que vous fournirez restera confidentiel : aucune information personnelle ou médicale ne sera divulguée à qui que ce soit en dehors de l'équipe de recherche;
- votre participation est entièrement volontaire et vous pourrez retirer votre participation à tout moment. si vous décidez de ne pas participer, ceci n'influencera aucunement les soins que votre enfant recevra pour son asthme.

La Régie régionale des Laurentides est responsable du projet. Pour obtenir plus d'information sur l'étude, vous pouvez contacter Huguette Crête ou Natalie Kishchuk au (450) 436-8622, poste 8725.

RETOURNEZ CE COUPON AVEC LE QUESTIONNAIRE COMPLÉTÉ

Je consens à participer à l'étude sur l'asthme.

Signature : _____ Date : _____

Le numéro d'assurance maladie (carte soleil) de mon enfant est : _____

Mon adresse pour l'envoi des questionnaires dans quatre et huit mois est :

_____

_____